

Estudio sobre la creación de una *unidad de calidad de vida* en personas con demencia en sus fases iniciales

Lourdes Bermejo García



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



Estudio sobre la creación de una
unidad de calidad de vida en personas
con demencia en sus fases iniciales

Lourdes Bermejo García

Colección Estudios
Serie Dependencia

N.º 12015

Catálogo de publicaciones de la Administración General del Estado

<http://publicacionesoficiales.boe.es>

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales no comparte necesariamente las opiniones y juicios expuestos y en ningún caso asume responsabilidades derivadas de la autoría de los trabajos que publica.

AUTORÍA:

Lourdes Bermejo García

Dra. CC de la Educación. Experta en Gerontología. Consultora.

Directora del Proyecto *Estudio y Creación de una Unidad de Calidad de Vida*

DISEÑO DE LA COLECCIÓN:

Onoff Imagen y Comunicación

FOTOGRAFÍAS:

Equipo UCV

Primera edición, 2014

© Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso)

EDITA:

Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales e Igualdad

Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad

© Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso)

Avda. de la Ilustración, s/n. e/v. a Ginzo de Limia, 58, 28029 Madrid

Tel. 91 703 39 35. Fax 91 703 38 80

E-mail: publicaciones@imserso.es

<http://www.imserso.es>

NIPO CD-ROM: 686-14-020-6

NIPO EN LÍNEA: 686-14-021-1

DL: M-25873-2014

Maquetación y realización: Composiciones Rali, S.A.

ÍNDICE

| | |
|---|----|
| AGRADECIMIENTOS..... | 9 |
| CAPÍTULO I. PRESENTACIÓN..... | 11 |
| 1. Introducción..... | 13 |
| 2. Aspectos relevantes en relación a las Personas con demencia en sus fases iniciales..... | 15 |
| 2.1. El Protagonista: La persona que padece una demencia en sus fases iniciales..... | 15 |
| 2.1.1. ¿Demencia o personas con demencia?..... | 15 |
| 2.1.2. La vivencia de la demencia en <i>primera persona</i> | 17 |
| 2.1.3. El <i>estigma</i> de la demencia..... | 19 |
| 2.1.4. La necesaria <i>normalización</i> de las personas con demencia..... | 20 |
| 2.1.5. Autonomía y volición en las personas con demencia..... | 21 |
| 2.2. El valor de la actividad en las personas: <i>La ocupación</i> | 25 |
| 2.2.1. ¿Somos <i>seres ocupacionales</i> ?..... | 25 |
| 2.2.2. El <i>significado</i> de la ocupación para las personas con demencia..... | 28 |
| 2.3. La importancia del ambiente..... | 28 |
| 2.3.1. Ambiente <i>empoderador</i> para personas con demencia..... | 29 |
| 2.3.2. Los agentes intervinientes: El ' <i>factor humano</i> '...... | 32 |
| 2.4. La Calidad de Vida de las personas con demencia en fases iniciales y su valoración.... | 36 |
| 3. La UCV: Visión general del Proyecto..... | 38 |
| CAPÍTULO II. LA INTERVENCIÓN: LA UNIDAD DE CALIDAD DE VIDA (UCV). ... | 41 |
| 1. Objetivos de la UCV..... | 43 |
| 2. Características metodológicas de la UCV derivadas del Modelo de CV y ACP | 43 |
| 2.1. Atención personalizada e integral..... | 43 |

| | |
|--|-----------|
| 2.2. Entorno (físico y social) habilitador y <i>empoderador</i> | 45 |
| 2.3. El " <i>factor humano</i> ": El Equipo de la UCV | 46 |
| 3. Instrumentos de planificación, seguimiento y valoración de la UCV | 50 |
| 3.1. Instrumentos de la planificación en la UCV | 51 |
| A. Planificación general: Plan Marco de la UCV | 51 |
| A.1. Objetivo del Plan Marco de la UCV | 51 |
| A.2. Programas del Plan Marco de la UCV | 53 |
| A.3. Reflexiones acerca del instrumento | 58 |
| B. Planificación individual: Plan de Apoyos para el Proyecto de Vida (PAPV) | 59 |
| B.1. Objetivo del PAPV | 59 |
| B.2. Elaboración del PAPV | 59 |
| B.3. Reflexiones acerca del instrumento | 61 |
| C. Planificación con las familias: Programa de Apoyo al entorno Familiar (PAF) | 62 |
| C.1. Objetivos del PAF | 62 |
| C.2. Breve descripción del PAF | 62 |
| C.3. Reflexiones acerca del instrumento | 66 |
| 3.2. Instrumentos para el seguimiento en la UCV | 67 |
| A. Para el seguimiento individual | 67 |
| B. Para el seguimiento grupal | 67 |
| C. Para la coordinación con otros profesionales | 67 |
| 4. Breve descripción del desarrollo de la UCV | 68 |
| 4.1. Un día en la UCV (<i>a modo de ejemplo</i>) | 68 |
| CAPÍTULO III. LA INVESTIGACIÓN | 71 |
| 1. Objetivos | 73 |
| 2. Método | 73 |
| 2.1. Metodología y diseño de la investigación | 73 |
| 2.2. Participantes | 75 |
| o <i>¿Qué ha supuesto la investigación para las personas participantes?</i> | 75 |
| o La selección de la muestra | 76 |
| o Características de la muestra | 77 |
| 2.3. Fases vividas en la UCV | 82 |

| | |
|--|-----------|
| 3. Hipótesis y variables | 84 |
| 4. Instrumentos para la investigación de la UCV | 87 |
| 4.1. Instrumentos empleados para la investigación | 87 |
| 4.2. Descripción, resultados y reflexiones acerca de cada instrumento. | 90 |
| A. Para la valoración de la Calidad de Vida de las personas con demencia en fases iniciales | 91 |
| A.1. Escala QOL-AD Versión Participante (1.2.1.) y Versión Familia (3.1.1.) | 91 |
| A.2. Escala Fumat (3.1.2.) | 93 |
| A.3. Cuestionario SF-36 (1.1.2.) | 94 |
| A.4. Cuestionario EBE-UCV (1.1.3.) | 96 |
| A.5. Escala SEPO (1.1.4.) | 96 |
| B. Para la valoración de la experiencia de la demencia y de su <i>estigma</i> en <i>primera persona</i> | 100 |
| B.1. Entrevista semiestructurada de <i>estigma</i> . Versión Participante (1.2.1.) y Versión Familia (3.2.1.) | 100 |
| C. Para la valoración ocupacional. | 111 |
| C.1. Entrevista histórica del desempeño ocupacional (OPHI II) (2.1.1.) | 111 |
| C.2. Listado de intereses (2.1.2.) | 112 |
| C.3. Listado de roles (2.1.3.) | 114 |
| C.4. Autoevaluación del desempeño ocupacional (OSA) (2.1.4.) | 115 |
| C.5. Cuestionario volicional (2.1.5.) | 116 |
| C.6. Mapa de hábitos y rutinas. Versión Participante (2.1.6.) y Versión Familia (3.1.5.) | 118 |
| D. Para la valoración funcional | 120 |
| D.1. Índice de Barthel (ampliado). Versión Participante (2.2.1.) y Versión Familia (3.1.3.) | 120 |
| D.2. Escala de Lawton y Brody. Versión Participante (2.2.2.) y Versión Familia (3.1.4.) | 123 |
| E. Para la valoración cognitiva | 125 |
| E.1. ADAS-COG (2.3.1.) | 125 |
| F. Para la valoración de la participación e implicación en ocupaciones, tareas y roles | 126 |
| F.1. Cuaderno de Campo (2.4.1.) | 126 |
| F.2. Valoración Semanal (2.4.2.) | 129 |
| F.3. NPT-ES (Actividades frecuentes) (2.4.3.) y NPT-ES (Actividades diarias) (2.4.4.) | 130 |

| | |
|--|------------|
| F.4. Registro de interés en actividad (2.4.5.) | 131 |
| F.5. Autorregistro diario (2.4.6.) | 132 |
| G. Para la valoración de la experiencia en la UCV | 133 |
| G.1. Cuestionario de satisfacción y propuestas de mejora. Versión Participante (2.5.1.), Versión Familia (3.5.1.) y Versión Profesionales UCV (4.3.1.) | 133 |
| H. Para la valoración de las expectativas de los familiares en un recurso de atención. | 136 |
| H.1. Cuestionario expectativas en Centro de Atención (3.3.1.) | 136 |
| I. Para la valoración de <i>la cercanía</i> de los profesionales al Modelo de CV y ACP | 138 |
| I.1. Cuestionario de adscripción al modelo de CV y ACP. Profesionales de la UCV (4.1.1.) | 138 |
| I.2. Diario Reflexivo Personal (Profesionales de la UCV) (4.2.1.) | 139 |
| I.3. Cuestionario de opinión. Profesionales del CRE de Alzheimer (Externos a la UCV) (5.1.1.) | 142 |
| CAPÍTULO IV. CONCLUSIONES. | 145 |
| CAPÍTULO V. REFLEXIONES Y PROPUESTAS DE AVANCE | 149 |
| 1. Reflexiones y propuestas para el desarrollo de nuevas UCV | 151 |
| 1.1. Pensar una UCV. La necesidad de una buena teoría | 151 |
| 1.2. Desarrollar recursos basados en el Modelo de CV y ACP | 152 |
| A. Propuestas organizacionales y de entorno | 152 |
| B. Propuestas de intervención y de relación profesional | 153 |
| 2. Reflexiones finales | 154 |
| 3. A modo de epílogo | 155 |
| BIBLIOGRAFÍA. | 159 |
| ÍNDICE DE ANEXOS. | 171 |
| 1. Instrumentos de investigación | 173 |
| 2. Instrumentos de trabajo en la UCV | 228 |
| o Plan de Apoyos al Proyecto de Vida (PAPV) | 228 |
| o Plan de Apoyo al entorno Familiar (PAF) | 241 |

ÍNDICE DE TABLAS

| | | |
|-----------|--|-----|
| Tabla 1. | Instrumentos de trabajo para el desarrollo de la UCV | 50 |
| Tabla 2. | Programas del Plan Marco de la UCV | 53 |
| Tabla 3. | Reflexiones acerca del Plan Marco de la UCV | 58 |
| Tabla 4. | Reflexiones acerca del Plan de Apoyos para el Proyecto de Vida (PAPV) | 61 |
| Tabla 5. | Reflexiones acerca del Programa de Apoyo al entorno Familiar (PAF)..... | 66 |
| Tabla 6. | Instrumentos empelados para el seguimiento en la UCV | 67 |
| Tabla 7. | Horario orientativo de la UCV..... | 68 |
| Tabla 8. | Hipótesis, variables e instrumentos de la investigación..... | 85 |
| Tabla 9. | Instrumentos empleados para la valoración de la CVde las PcD en sus fases iniciales y vivencia de la demencia en 1ª persona (<i>estigma</i>)..... | 87 |
| Tabla 10. | Instrumentos empleados para la valoración ocupacional, funcional y cognitiva e implicación ocupacional..... | 88 |
| Tabla 11. | Instrumentos empleados para la valoración de la <i>condición de persona</i> y prestación de apoyos | 89 |
| Tabla 12. | Instrumentos empleados para la valoración de <i>la visión</i> de las PcD y el <i>rol</i> de los profesionales | 90 |
| Tabla 13. | Instrumentos empleados para la valoración del desempeño profesional actual. | 90 |
| Tabla 14. | Datos de la Escala QOL-AD (Versión Familia y Versión Participante) | 92 |
| Tabla 15. | Datos del Cuestionario SF-36..... | 96 |
| Tabla 16. | Datos del Datos Cuestionario EBE-UCV | 98 |
| Tabla 17. | Datos del Cuestionario Volicional..... | 117 |
| Tabla 18. | Datos del Índice de Barthel (Versión Familia y Versión Participante)..... | 122 |
| Tabla 19. | Datos del Datos Escala de Lawton y Brody (Versión Familia y Versión Participante)..... | 124 |

ÍNDICE DE FIGURAS

| | | |
|-----------|--|----|
| Figura 1. | Propuesta de Apoyos para ayudar a la PcD en sus fases iniciales a mejorar su Calidad de Vida..... | 37 |
| Figura 2. | La UCV: Una propuesta para la Persona que padece una demencia en fases iniciales..... | 49 |
| Figura 3. | Programas del Plan Marco de la UCV | 58 |

ÍNDICE DE GRÁFICOS: Características de la muestra

| | |
|---|----|
| <i>Gráfica 1. EDAD</i> | 77 |
| <i>Gráfica 2. GÉNERO</i> | 78 |
| <i>Gráfica 3. ESTADO CIVIL</i> | 78 |
| <i>Gráfica 4. ESTILO DE CONVIVENCIA</i> | 79 |
| <i>Gráfica 5. FAMILIAR DE APOYO</i> | 79 |
| <i>Gráfica 6. DIAGNÓSTICO</i> | 80 |
| <i>Gráfica 7. NIVEL DE ESTUDIOS</i> | 80 |
| <i>Gráfica 8. CAPACIDAD FUNCIONAL</i> | 81 |
| <i>Gráfica 9. CAPACIDAD COGNITIVA</i> | 81 |

AGRADECIMIENTOS

La iniciativa de diseñar, desarrollar e investigar una Unidad de Calidad de Vida (un recurso de atención integral de carácter diurno para personas afectadas de demencia) ha sido una iniciativa de la Fundación General de la Universidad de Salamanca (FGUSAL) en el contexto de su participación en el Espacio Transfronterizo sobre el Envejecimiento (ETE). El Proyecto ha sido financiado por el Programa de Cooperación Transfronteriza España-Portugal 2007-2013 y por la Fundación Reina Sofía dentro del marco del mencionado Programa.

El proyecto se ha desarrollado en su totalidad en el Centro de Referencia Estatal de Alzheimer del Imsero en Salamanca quien puso sus instalaciones y su equipo humano a disposición del mismo. Sin la colaboración de este Centro de Referencia, y sobre todo de su directora (coordinadora del Proyecto –nombrada por la FGUSAL–), este proyecto no hubiera sido posible. Es por ello necesario agradecer, en primer lugar a sus profesionales su colaboración en el mismo en calidad de miembros de la Comisión de Asesoramiento y Apoyo a la Investigación de la UCV de este Centro: M^a Isabel González Ingelmo (directora gerente), M^a Elena González Ingelmo (responsable de Área de Investigación), José Pedro Montemayor Royo (responsable de Intervención Directa), Rafael Sánchez Vázquez (médico de Atención Primaria), Elena M^a Cabrero Montes (neuropsicóloga), Francisco Javier Gay Puente (neurólogo), Mireia Tofiño García (terapeuta ocupacional), Rocío Molás Robles (terapeuta ocupacional), Beatriz Gómez Jiménez (coordinadora-EULEN), Raquel Sánchez (coordinadora-EULEN), Beatriz Onecha Celestino (trabajadora social-EULEN), Elisabeth Sánchez García (geriatra-EULEN), Enrique Pérez Sáez (neuropsicólogo-EULEN). Agradecer, por supuesto al Imsero la difusión de esta experiencia y el conocimiento que de ella puede extraerse por medio de la presente publicación.

También destacar la gran profesionalidad del equipo de Hartford (entidad gestora del Proyecto), en especial a Luis Gómez García (su director gerente) por facilitar en todo momento el buen desarrollo del mismo. Y por supuesto a los miembros del Equipo en la Unidad de Calidad de Vida: Ana Isabel Rodríguez Hernández (terapeuta ocupacional, educadora y trabajadora social) y Rosa M^a García González (auxiliar de enfermería). Por su ilusión e implicación que fueron mucho más allá de la natural responsabilidad profesional/laboral.

Además, otros profesionales han participado de forma desinteresada en el mismo, demostrando profesionalidad y generosidad: Carlos Sánchez Martín (neuropsicólogo) y Elena Fernández de Uña (terapeuta

ocupacional) como *evaluadores externos ciegos* en la investigación; Emma Cabeza Valdés (terapeuta ocupacional y profesora de la Escuela Universitaria Enrique Padre Ossó en Terapia Ocupacional) como asesora técnica del proyecto y a Miguel Ángel Martínez Antón (medico psiquiatra) por su revisión en la redacción final y su apoyo incondicional durante éste y otros proyectos.

Otros colegas nos facilitaron el trabajo autorizándonos o proporcionándonos instrumentos e información valiosa para la *investigación*: Astrid Lindström (Lda. Pol Social y Servicios Sociales, consultora), María Crespo López (Dpto. Psicología Clínica, Facultad de Psicología, UCM, Madrid); Marc Wortmann (Executive Director Alzheimer Disease International, UK); Nori Graham. (Honorary Vice President of Alzheimer Disease International, UK); Nikki Squelch (Head of Volunteering Development at Alzheimer's Society, UK) y Nicole Batsch (Institute of Gerontology. Department of Social Science, Health and Medicine King's College London). Gracias.

He dejado para el final mi mayor agradecimiento destinado a todas las personas afectadas por demencia que han participado en esta experiencia y con quienes hemos tenido la suerte de convivir, aprender y disfrutar en este Proyecto. Un recuerdo muy especial a dos de ellas que tristemente ya no están con nosotros pero que nos enseñaron cómo convivir con ésta y otras enfermedades, dando ejemplo de superación hasta el final. Un agradecimiento también muy especial a los familiares participantes por implicarse, por dejarnos conocer sus experiencias y vivencias como familiares y cuidadores. Pero también por su compromiso en la UCV, sin ellos no hubiera sido posible lograr el ambiente cálido y familiar que requieren las personas que padecen demencia –máxime en este estadio– para mantener su dignidad, su autoestima, tomar iniciativas, optimizar todos sus recursos y capacidades, y además, ser lo mas felices posible.

Lourdes Bermejo García. Directora del Proyecto

Capítulo I

Presentación

1. INTRODUCCIÓN

"No se trata tanto de atender las necesidades de las personas como a las personas con necesidades"

Desde hace unos años se está produciendo, en las sociedades avanzadas, un cambio en lo que la sociedad establece como *buen envejecer*. El paradigma del Envejecimiento activo (acuñado por la OMS en 2002) es el reflejo de esta sensibilidad al establecer que las personas no sólo necesitamos salud o seguridad para vivir o para *envejecer dignamente*, sino que también necesitamos disponer de oportunidades de participación y desarrollo personal si pretendemos favorecer nuestra calidad de vida.

Como consecuencia de ello se trata ahora de situar la calidad de vida como meta de las actuaciones profesionales y de los recursos gerontológicos. Sin embargo, tanto la *hondura* del concepto como su carácter polisémico no lo facilitan. Los significados atribuidos a la calidad de vida en el ámbito ciudadano –no profesional– están íntimamente emparentados con la satisfacción, el bienestar o la felicidad, palabras que, por otra parte, ocupan un importante espacio en nuestras conversaciones cotidianas. Por su parte, en el ámbito científico-profesional, la calidad de vida¹ ha ido ocupando cada vez un mayor espacio en diferentes disciplinas, quienes la han ido implementando de manera distinta (Mayoral, 2007). Y a su vez, dentro de una misma disciplina, se ha producido una importante evolución conceptual que enriquece el concepto al tiempo que lo hace más atractivo y profundo. Para subsanar esta falta de consenso, la OMS trató de integrar las diferentes conceptualizaciones definiendo la CV como la percepción de la persona de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones (Power, Bullinger y Harper, 1999; WHOQOL Group, 1998).

En el ámbito de la gerontología, orientarse hacia la CV supone tomar en consideración la visión de la persona, lo que nos está empujando a que revisemos hasta qué punto las relaciones profesionales y los recursos actuales están siendo capaces de potenciar las dimensiones que favorecen esta calidad de vida, percibida y valorada de forma diferente y personal por cada sujeto único.

También en el ámbito de la salud –tanto física como mental– cada vez se tiene más en cuenta el concepto de CV (Reig, 2000), tendiendo por ello a conocer y evaluar la repercusión de los problemas de salud en el resto de áreas de la CV de estas personas. Así, el término "calidad de vida relacionada con la salud" se refiere específicamente a los niveles de bienestar y satisfacción de las personas asociadas con las situaciones a las que han de enfrentarse como consecuencia de su enfermedad. Consideramos que en el caso de las personas que padecen una demencia también les puede resultar de interés valorar esta visión de CV vinculada a su enfermedad, dado que ésta les irá provocando limitaciones en su función física y en su bienestar psicológico –sus actividades cotidianas, relaciones y otros aspectos de su día a día–, y puede afectar a su calidad de vida global, siendo ésta juzgada por ellos mismos (Lawton, 2001).

La generalización del Envejecimiento Activo como paradigma valioso para todas las personas y en todos los recursos supone que lo sea también para las personas que padecen una demencia. Ello, obviamente, presenta dificultades que van más allá de cuestiones organizativas, afectando a aspectos que se

1) En adelante, CV.

encuentran aún insuficientemente investigados. Cuestiones como la identidad profesional de los que trabajan con estas personas, las competencias éticas y relacionales imprescindibles para este desempeño, la responsabilidad asumida por la sociedad y el papel de cada agente implicado (instituciones, familiares, profesionales) en relación a la dignidad y al bienestar de estas personas. Esta mirada deja en evidencia algunas cuestiones que afectan a cómo los profesionales damos respuestas a la persona con demencia en sus fases iniciales. Señalaré algunas de estas cuestiones: ¿Cómo equilibrar aspectos como la necesidad de protección/de custodia, asunción de riesgos con la promoción personal y de sus derechos? ¿Qué imagen tiene la sociedad de la persona con demencia, qué necesidades le atribuye? ¿Cuál es el grado de sensibilidad del profesional hacia la persona que la padece? ¿Valora su experiencia o su dolor de *saberse* y *sentirse* enfermo? ¿Qué demandan los familiares a los profesionales y a los recursos de atención? ¿Qué compromiso asumen y qué *rol*/adoptan los familiares respecto a la calidad de vida y a la dignidad de sus familiares enfermos?

Toda la literatura y la experiencia generada en los países más avanzados en relación al tema que nos ocupa apuntan a la necesidad de desarrollar enfoques personalizados e integrales en las actuaciones profesionales destinadas a las personas que se encuentran en situación de fragilidad, dependencia o discapacidad. Entre ellas destacan, sin duda, los ciudadanos que padecen una demencia en sus fases iniciales. Se considera necesario ayudar a estas personas a que puedan, tanto como les sea posible, mantener el control sobre su proyecto de vida. Ello implica contemplar su visión sobre su calidad de vida y facilitar el ejercicio de sus derechos, así como otorgarles oportunidades de participar activamente en los apoyos que requieran. Esta atención, denominada Centrada en la Persona (ACP) o Integral y Centrada en la Persona (AICP), es la que se dirige a la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y de su bienestar, partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias y contando con su participación efectiva². Como es fácil de imaginar, su aplicación en entornos asistenciales está suponiendo una revisión en profundidad de la cultura institucional y de los modelos mentales y paradigmas desde los que se piensa en estas personas y los recursos a ellas destinados, más aún si las personas participantes de los mismos presentan deterioro cognitivo.

El Envejecimiento Activo, la Calidad de Vida y el Modelo de Atención Centrada en la Persona son tres referencias esenciales para comprender lo que hoy consideramos como *envejecer dignamente*. Y hacerlo posible en las personas afectadas de demencia en sus fases iniciales, es aún un reto mayor. Todavía queda mucho por conocer sobre la experiencia en *primera persona* de las personas con demencia y su relación con la calidad de vida, y más aún por introducir este conocimiento en los recursos, y en las praxis profesionales.

Entendiendo el conocimiento como compromiso social y profesional, el presente estudio es una humilde iniciativa que busca generar reflexión crítica, conocimiento y propuestas transferibles a otras personas y/o recursos, para avanzar en el lento pero inevitable camino de mejorar los apoyos y la atención a las personas que padecen una demencia, ayudándoles a vivir, lo mejor posible, a pesar de ésta.

2) Adaptado de Rodríguez (2013).

2. ASPECTOS RELEVANTES EN RELACIÓN A LAS PERSONAS CON DEMENCIA EN SUS FASES INICIALES

Esta enfermedad neurodegenerativa, verdadera epidemia en las últimas décadas y grave problema de salud pública en las sociedades avanzadas y envejecidas, ha generado continuamente investigación científica y avances en el conocimiento de la genética, clínica, fisiología, técnicas de diagnóstico, tratamientos farmacológicos y terapias no farmacológicas. El origen neurobiológico de la enfermedad, así como los factores psicosociales concurrentes (impacto social, personal, familiar, costes socioeconómicos, etc.) dotan de una extraordinaria complejidad el abordaje profesional de la enfermedad. En lo que se refiere a las terapias no farmacológicas –tratamientos que se dispensan en entornos sociales, socio-sanitarios o unidades de alta especialización– ..., éstas han ido desarrollándose lo que ha favorecido la aparición de otras nuevas. Ello está permitiendo a los profesionales disponer de más herramientas terapéuticas que ofrecer a las personas afectadas. Sin embargo, todos estos avances alrededor de la enfermedad, en la mayoría de los casos, no han cambiado esencialmente la filosofía de la atención o aspectos éticos en la relación con las personas afectadas, lo que, sin duda, constituye un tema transversal a cualquier intervención profesional ya sea sanitaria o social. Planteo algunas cuestiones al respecto:

- ¿Cuál es la meta y los fines específicos de la asistencia profesional en los diferentes ámbitos asistenciales (social, sociosanitaria y sanitario)? ¿Con qué recursos se cuenta en cada organización para su logro? ¿Se están aprovechando suficientemente? ¿En base a qué criterios y objetivos se priorizan? ¿Qué responsabilidad asumen las organizaciones de estos tres ámbitos asistenciales en relación a la calidad de vida de la persona, a su dignidad y a sus derechos? ¿Qué se entiende por calidad asistencial en cada uno de los ámbitos asistenciales?
- Y los profesionales: ¿Cómo percibimos a estas personas participantes en los recursos? ¿Las conocemos verdaderamente? ¿Sabemos lo que sienten, sus miedos, cómo son verdaderamente?, y, por tanto, ¿Sabemos lo que necesita cada una en sus circunstancias actuales? ¿Con qué nos sentimos comprometidos los profesionales: con las tareas o con las personas? ¿Cómo y cuanto nos *vinculamos* los profesionales con las personas afectadas? ¿Qué sentido de la responsabilidad demostramos en relación a su calidad de vida, a su felicidad y a sus derechos?

A continuación se presenta, aunque de forma muy resumida, algunos aspectos que considero relevantes en éste campo y que han influido notablemente en el Proyecto que aquí se expone.

2.1. EL PROTAGONISTA: LA PERSONA QUE PADECE UNA DEMENCIA EN SUS FASES INICIALES

2.1.1. ¿Demencia o personas con demencia?

La demencia como enfermedad crónica, discapacitante y secundaria a procesos neurodegenerativos para los cuales no existe aún curación, genera un *estigma* en quienes la padecen, del ya que es muy difícil escapar. En el pasado, cuando por desconocimiento no se era capaz de explicar las enfermedades que

afectaban al comportamiento de las personas, se las asociaba con poderes mágicos incluso demoníacos. Aunque en la actualidad conocemos mucho acerca de la demencia, ello no evita la existencia de estereotipos negativos y atribuciones no lógicas e injustas acerca de las personas que la padecen (el *estigma*).

La demencia, como un constructo socialmente elaborado (Innes, 2010) se ha ido enriqueciendo, además de con los continuos aportes provenientes del ámbito biomédico, con los de otras disciplinas (como la psicología, la sociología, la pedagogía social o la ética). Estas disciplinas nos están permitiendo conocer mejor los efectos de esta enfermedad en las sociedades, en los allegados y en los ciudadanos que la padecen. Es ya una evidencia que en las PcD, los síntomas (pérdida de memoria, alteraciones cognitivas: afasia, agnosia, apraxia, funciones ejecutivas, síntomas conductuales, psicológicos, etc.), se ven afectados por las características únicas de cada sujeto, por su personalidad y por su entorno (Kitwood, 1997b).

La necesidad de promover abordajes personalizados e integrales a cada afectado resulta ya incuestionable.

Una disciplina resulta clave para entender la evolución que se está produciendo en el ámbito de la atención a personas extremadamente frágiles, como es el caso de quien padece una demencia: me refiero a la ética. Y lo es porque proporciona *un saber* imprescindible, que si bien no es un conocimiento demostrable, si es asumido por la sociedad, por convencimiento y consenso. Sus saberes afectan a todos los seres humanos y se refieren a lo que, como sociedad, consideramos merecen todas las personas. La **dignidad** resulta ya un referente imprescindible en cualquier aspecto profesional y relacional en referidos a las personas en situación de vulnerabilidad, como es el caso de quienes padecen alguna discapacidad intelectual, independientemente de su etiología o edad. La dignidad nos equipara a todos, nos iguala en valor y en derechos (Goikoetxea, 2006).

Afortunadamente las consideraciones éticas y la ética del cuidado (Busquets, 2004, 2008) van influyendo paulatinamente definiendo, por ejemplo, la bondad y pertinencia de los actos y relaciones establecidas con las personas más vulnerables, identificando lo que es trato inadecuado, trato indigno o directamente un maltrato (Etxeberria *et al.* 2013), llegando a definir lo que es o no *calidad asistencial* (Gracia, 2008). Ello sólo es posible *otorgando* un mayor protagonismo al sujeto que necesita los apoyos/cuidados³, a la inclusión de la *calidad* de las relaciones y de los actos profesionales y al reconocimiento de valores –instrumentales e intrínsecos– en los apoyos y cuidados que prestamos (Gracia, 2008).

Puesto que en el momento actual, no existe un tratamiento que cure la demencia; existe cada vez un mayor consenso en pensar que la atención a las personas que la padecen debe centrarse en aliviar las consecuencias de la enfermedad, es decir, en promover su bienestar, su CV y su dignidad.

3) Por ejemplo para el modelo de Cuidados transculturales resulta imprescindible que la atención sanitaria que se preste resulte compatible con los valores y la forma de ver la vida de cada sujeto, con su cultura y, por tanto, también den respuesta a todas las necesidades del paciente, incluidas las psico-afectivas y las espirituales (Leininger, 1978; Marriner, 2005).

Sin embargo, ello aún no ha arraigado, pues aunque se cuidan las necesidades más básicas y de salud de los enfermos, no se hace tanto con las psicológicas y socio-afectivas. Se tiende a considerar a la persona como un *sujeto pasivo*, receptor de actividades terapéuticas y/o cuidados, asignando en muchas ocasiones a la familia no sólo el papel de cuidadores principales, sino el de *interlocutores absolutos*. De este modo, se da a entender –de forma consciente o no– que la PcD es, por principio, alguien poco *fiable*, incapaz de comunicarse para expresarnos sus necesidades o preferencias, o si lo hace, no es conveniente o necesario atenderlas. Esta visión dificulta enormemente aproximarnos a lo que la persona afectada considera importante para su vida, y por lo tanto para favorecer su CV. Y, sin darnos cuenta podemos también estar comprometiendo su identidad y su *condición de persona*; e incluso, proporcionándole un *trato inadecuado y deshumanizante*⁴.

Partiendo de este modelo asistencial de corte sanitario, se explica la escasa proporción de investigaciones existentes sobre PcD que incluyan la voz, el punto de vista de los afectados. Sabemos, por ejemplo, que los sujetos con deterioro cognitivo leve perciben los efectos que produce la enfermedad en su persona así como los cambios en la forma en el trato de sus allegados. Resulta evidente que todo le genere un importante y doloroso impacto; sin embargo, son escasas aun las investigaciones que aborden en profundidad su vivencia y la percepción del *estigma*; el impacto en sus capacidades volitivas y en el ejercicio de autodeterminación o autonomía moral⁵. Y menos frecuentes aún, las investigaciones que ofrecen alternativas organizacionales y profesionales para mejorar en el desempeño de quienes trabajan día a día con estas personas.

2.1.2. La vivencia de la demencia en *primera persona*

La vivencia subjetiva de las PcD comienza a aparecer en la literatura científica en la década de los años noventa (Phinney, 2008). Desde entonces, y poco a poco, han ido apareciendo narraciones, entrevistas, libros en los que las personas afectadas han ido expresando cómo es vivir con una demencia. Estos documentos resultan una fuente de conocimiento imprescindible para quienes pretendemos aproximarnos a la experiencia de éstas personas; para tratar de conocer cómo se sienten, qué piensan y, por tanto, qué necesitan. Partir de esta vivencia parece ser el único camino si pretendemos ofrecer una atención personalizada e integral, centrada en cada persona, como sujetos únicos, y no solo centrada en su patología.

A pesar de que es fácil imaginar lo doloroso de experimentar los síntomas causados por la demencia, la actitud empática imprescindible de una relación de *ayuda humanizadora* no siempre ocupa un papel central ni en la formación y desempeño del profesional ni en la cultura asistencial de las organizaciones. Resulta necesario recordar algunas de las situaciones con las que han de convivir a diario personas

4) Esto es lo que Kitwood denomina *psicología social maligna (PSM)* y de la que hablaremos más adelante.

5) Los conceptos autodeterminación y autonomía moral se emplean en la obra como sinónimos, refiriéndonos con ellos al derecho y a la facultad de ordenar los actos propios, de decidir, de mantener el control de su vida y, por tanto, a no *ser estorbado* en la toma de decisiones que le competen. Siguiendo el consenso profesional, se emplea como antónimo *heteronomía* (Bermejo, 2009a; 2009b). La autonomía está íntimamente unida a otros derechos fundamentales de las personas tales como a la información, al consentimiento, a la intimidad o a la confidencialidad.

con deterioro cognitivo leve: teniendo dificultades para realizar pequeños actos cotidianos que siempre hicieron fácilmente y con éxito; evidenciando ellos mismos sus fallos de memoria o perdiéndose; no reconociendo a sus interlocutores en una conversación; recibiendo un trato diferente de los demás a partir de tener el diagnóstico o respuestas que no comprenden de quienes les rodean, etc. Sin duda, estas circunstancias y muchas otras generan frustración y dolor así como sentimientos y emociones negativas, con minusvaloración y pérdida de autoestima personal.

En estas circunstancias, parece ser que las PcD en fases iniciales⁶ desarrollan diferentes estrategias o habilidades a fin de convivir con el hecho de tener que *reaprender* continuamente y resolver problemas nuevos a los que enfrentarse.

Pero experimentar la demencia además afecta al ámbito de las emociones y de la motivación (Starkstein *et al.*, 2007). Las personas afectadas desarrollan estrategias adaptativas de carácter emocional para poder sobrellevar estos sentimientos de inutilidad, desesperanza o vergüenza. Una de las estrategias más frecuentemente desarrolladas por las PcD son aquellas basadas en la apatía, en la pasividad (Starkstein *et al.*, 2007). Su explicación puede encontrarse en la *indefensión*, entendiendo por ésta la tendencia al debilitamiento motivacional, cognitivo y emocional que se produce en el sujeto cuando percibe que, ante un acontecimiento, haga lo que haga, siempre ocurrirá lo mismo, es decir, que su respuesta es independiente del resultado (Seligman, 1981). Esta sensación de *no controlar* produce una tendencia a disminuir las respuestas, dando como resultado un descenso de la motivación, mayor apatía y pasividad y tendencia a la ansiedad y debilitamiento emocional como actitud (tristeza y tono depresivo). Ello está vinculado a la visión cada vez más negativa de sí mismo y de su capacidad para llevar a cabo acciones o tareas con éxito, es decir, disminuye su *autoeficacia*⁷. Esta relación entre percepción de control y bienestar emocional –ampliamente descrita por autores como Bandura, Seligman o Lachman y aplicada a las personas mayores con necesidades de apoyo o institucionalizadas–, en el caso de personas afectadas de demencia se evidencia en el desarrollo de la pasividad (Phinney, 2008). Desgraciadamente esta vivencia de menor autoeficacia favorecerá un mayor empleo de estas *estrategias* basadas en la *pasividad*, lo que propiciará frecuentemente una peor imagen de sí mismo, más sentimientos negativos y de tristeza generándose un bucle que fácilmente no hará sino disminuir más su bienestar emocional.

La prevalencia de Depresión en las PcD es elevada, siendo aproximadamente de un tercio de todas las PcD. El origen de este tipo de enfermedad psiquiátrica sobreañadida puede ser en parte debida a un origen neurobiológico en relación al proceso neurodegenerativo cerebral de la propia demencia. Pero, también, sin duda, puede estar precipitada por el desbordamiento de las capacidades adaptativas y el afrontamiento de personas con exigentes requerimientos desde el estrés percibido en relación al deterioro de sus funciones cognitivas, y por ende, al impacto emocional y anímico que en ellas tiene percibir sus errores, ser constantemente corregidas, incluso ser conscientes de lo que se avecina.

6) Es necesario recordar que cuando nos referimos a PcD en el contexto de esta publicación, lo hacemos pensando en personas que presentan una demencia en fase inicial, siendo conscientes de que muchas reflexiones y conclusiones de esta experiencia no pueden ser aplicables a personas con mayores grados de afectación.

7) La autoeficacia se refiere a la tendencia de las personas a crear autopercepciones acerca de sus capacidades, y refleja la confianza que tiene una persona en su capacidad para realizar acciones y alcanzar sus objetivos (Bandura, 1977).

2.1.3. El *estigma* de la demencia

Otro aspecto que resulta relevante a la hora de comprender mejor a las PcD y favorecer su calidad de vida se refiere a la imagen social negativa asociada a la demencia. La preocupación por el estigma, si bien es muy reciente, está generando un análisis y debate a nivel internacional dadas sus consecuencias, no solo debido al inmenso número de personas afectadas –millones–, sino sobre todo, por el impacto negativo que produce en el diseño y gestión de los recursos y de las soluciones propuestas para las PcD por los sistemas sanitarios y sociales (Batsch & Mittelman, 2012).

Se habla de *estigma* como de una especie de *marca de vergüenza* asociada a una circunstancia particular. Para el sociólogo Erving Goffman (1989) el *estigma* es una situación o relación en la que alguien es *descalificado*, convirtiéndose en una "identidad estropeada", en alguien sospechoso, indeseable, llegando a considerar incluso, *menos humano*. En el caso de las PcD el *estigma* les acompañará desde el momento en que su patología es diagnosticada o sus síntomas evidenciados.

Pero ¿cómo afecta el *estigma* a las PcD en fases iniciales? La persona con una enfermedad neurodegenerativa –como la demencia–, pasa a ser *percibida y sentida* por el resto (allegados, profesionales y otros miembros de su comunidad) de un modo diferente. Digamos que se produce una *(re)construcción* de la identidad del sujeto pero sólo en base a su enfermedad y a los comportamientos que genera. Es decir, otros aspectos de su vida y personalidad, incluso sus emociones y la imagen previa se vuelven difusas o invisibles con la irrupción de la demencia. Esta consideración "reducida" de la persona lleva, por ejemplo a no considerar suficientemente, minusvalorar o directamente no contemplar las necesidades socioafectivas de las PcD, tal y como expuso Kitwood (1990a) al definir la *Psicología Social Maligna*. Kitwood (1990a) se refería a este concepto para explicar cómo las PcD son excluidas de su *condición de persona* sin que, en la mayoría de los casos, siquiera quien lo hace sea consciente de las repercusiones que esta visión genera en la persona enferma. Pero, ¿qué significa en la práctica? Esta *Psicología Social Maligna* se hace *palpable* en entornos relacionales y asistenciales donde predomina una cultura de cuidados escasamente preocupada por el bienestar emocional de las PcD. Suelen ser entornos que ofrecen escasas oportunidades para la relación con otras personas, para la implicación o la participación, para desempeñar ocupaciones y *roles* significativos y valiosos para las personas afectadas. Ello afecta gravemente a la visión que los otros adquieren de la persona afectada, influyendo muy negativamente en la ayuda o cuidado que la persona afectada recibe (Kitwood & Bredin, 1992a; 1992b; Kitwood, 1990b; 1995; 1997a; 1997b; Sabat & Harré, 1992; Sabat, 2002).

Los efectos del *estigma* son profundos y diversos, su análisis lleva a identificar varios conceptos que dan cuenta de su importancia en la experiencia de las *personas estigmatizadas*.

- a) Por una parte puede hablarse de *auto-estigma* concepto referido a la interiorización de estas ideas por la propia persona. La apatía, la indefensión estarían relacionadas con esta vivencia de sí misma negativa. Desde una atención integral, habría que ayudarle a contrarrestar esta vivencia estigmatizante, trabajar el fortalecimiento de la identidad, la autoestima, la autonomía y la volición de los sujetos estigmatizados.
- b) El *estigma por asociación* ayuda a explicar cómo éste afecta a las personas más cercanas a la persona estigmatizada, en nuestro caso, a sus familiares. Este estigma constituye un aspecto esencial para comprender los procesos de estructuración y articulación de las representaciones y prácticas

de los familiares que realizan funciones de apoyo o cuidado de PcD (Shifflett & Blieszner, 1988; Blum, 1991; Martorell, 2008a; 2008b).

- c) Por último, el *estigma público* habla de las reacciones de las personas de la comunidad, de la sociedad en general hacia la persona o grupo *estigmatizado*.

Es importante resaltar que la "*pérdida del ser*" producida por la estigmatización de la PcD, asociada a la pérdida de identidad social y a la "muerte social" que genera, puede ser tanto fuente de estigma como producto del mismo. Es, por ello extraordinariamente importante favorecer que las personas más próximas a las PcD, sean familiares o profesionales, sepan, puedan y quieran contrarrestar esta estigmatización. Ello también se puede abordar en positivo, es decir, *empoderar* a la PcD (Bermejo 2014c) o fortalecer la *condición de persona* y la dignidad de la PcD (Goikoetxea, 2006; Bermejo 2014a).

2.1.4. La necesaria *normalización* de las PcD

*Hablar de normalización*⁸ de unas personas supone tratar de minimizar el estigma, no discriminar y ofrecerles oportunidades semejantes a las que a otras personas de sus características (edad, contexto sociocultural, género, etc.) se les ofrece y permite disfrutar. En el caso de quienes acuden a centros de atención, supone facilitar que desarrollen en éstos roles *de adulto* (no de *sujeto enfermo*), ocupaciones y relaciones "*tan normales como fueran posible*." También, que sus familiares lo consideren deseable y posible, aunque para ello debemos realizar adaptaciones en el entorno o prestarles apoyo.

La *normalización* permite contrarrestar la vivencia del *estigma* y reforzar su *condición de persona* al dar importancia a todas sus necesidades y derechos –como cualquier otra persona de su edad–. Esta *mirada normalizadora* favorece a la vez una mejor participación e integración de la persona en su entorno familiar y comunitario. Algunos aspectos concretos que lo favorecen serían:

- *Normalizar su rutina diaria*: Poder *hacer*; levantarse, vestirse, desayunar, la realización de ocupaciones, tareas y roles habituales, etc. como cualquier otra persona de su edad y grupo social.
- *Normalizar los ritmos y el uso del tiempo*: Disponer de las secuencias ocupacionales habituales en su contexto sociocultural: tiempo de trabajo –o para la realización de tareas de cuidado del entorno y autocuidado–, momentos para el ocio, el descanso, vacaciones, etc.
- *Normalizar el uso de los espacios*: Disponer para utilizar espacios (privados y comunitarios) de igual modo que pueden hacerlo otras personas de su mismo grupo etario y sociocultural. Permanecer en su vivienda tanto tiempo como sea posible y disfrutar de sus espacios. Favorecer al máximo la apropiación y la personalización del espacio en caso de tener que habitar en otro entorno. Poder elegir, tener opciones de uso de diversos espacios que favorezcan la elección y el control.
- *Normalizar sus relaciones afectivas y sociales*: Que sean consideradas sus necesidades psico-afectivas –como cualquier otra persona–; y por tanto, favorecer que pueda mantener relaciones y rutinas

8) Concepto originario de danés Bank-Mikkelsen, del sueco Bengt Nirje y del canadiense Wolfensberger y que ha desarrollado en España Jordi Planella (2006) y que en el proyecto hemos transferido a las PcD.

sociales previas, establecer nuevas y realizar actividades sociales acordes con sus intereses y costumbres previas y/o actuales.

- *Normalizar su rol personal y en la sociedad:* Ser tratado de forma adecuada (*no estigmatizante*: evitando recibir expresiones infantilizadoras, paternalistas o despreciativas). Escucharles y respetar su ritmo de comprensión y respuesta, valorar su opinión, sus vivencias y sentimientos, evitar el *estigma* ofreciéndole oportunidades de participación exitosas en diferentes entornos (en el hogar, en la calle, en otros escenarios...) y en diversos contextos (familia, otros grupos sociales).
- *Normalizar el mantenimiento de su Proyecto de Vida:* respetar sus criterios y la expresión de gustos y preferencias. Disponer de oportunidades de desempeño de *roles* y tareas valiosas y significativas coherentes con su identidad, historia y proyecto de vida actual. Que sean consideradas sus necesidades de aprendizaje, de autorrealización y de sentimiento de utilidad.

Promover esta normalización implica conocer a la persona, aceptar y validar⁹ su forma de vincularse a su realidad y, además, expresárselo, hacérselo saber. Este "haciéndoselo saber" supone desplegar todo nuestro repertorio comunicativo para ayudar a que la PcD lo perciba¹⁰, manteniendo un *contacto auténtico* y respetuoso mediante canales no verbales. Necesitaremos todas nuestras capacidades para estar *más cerca* de quienes tienen sus *defensas psicológicas* vulnerables, aquellas en las que el 'self' o la integridad del yo se desestructura. Su bienestar dependerá, en gran medida, de las personas que le rodean y de la calidad de los vínculos que le ofrezcan (Kitwood, 1997a).

2.1.5. Autonomía y volición en las PcD

La autonomía moral ha ido adquiriendo en los últimos años una importancia cada vez mayor en toda la sociedad, y, desde la aparición de la ley de Autonomía del Paciente¹¹, ha entrado en los entornos sanitarios, socio-sanitarios y sociales.

Dos son los significados de autonomía o autodeterminación (López, Marín y de la Parte, 2004):

- *Uno se refiere a la autonomía como capacidad*, es decir, como conjunto de habilidades de la persona para hacer elecciones, tomar decisiones y responsabilizarse de las mismas, etc. Como capacidad es un comportamiento complejo formado por diversos componentes: toma de decisiones, establecimiento y logro de metas, resolución de problemas, autoconciencia, autoevaluación, autoobservación, autorrefuerzo, autodefensa y relaciones con otros. Para el ejercicio de la autonomía es esencial conocer las capacidades y debilidades de uno mismo; creerse capaz y efectivo y desear ejercerla – la volición–.
- Otro a *la autonomía como derecho*, como garantía real para las personas, independientemente de sus capacidades, de tener un proyecto vital, basado en su individualidad e identidad y ejercer control –tanto como sea capaz– sobre sí mismo. En el caso de personas afectadas por enfermedades

9) En el sentido de aceptación incondicional definida por Carl Rogers y de la validación propuesto por Fiel (2002).

10) Dado el progresivo deterioro cognitivo de los afectados, es necesario poner en valor el hecho de que todas las personas no sólo conocemos desde el raciocinio y la lógica, sino también desde la emoción (Bermejo, 2014a; 2012b).

11) LEY 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

neurodegenerativas, necesitarán recibir cada vez más apoyos para lograrlo, llegando a tener que ser ejercido, parcial o totalmente de forma indirecta, por sus allegados o representante legal por él.

El tema es de tal importancia que necesitaremos señalar algunas cuestiones referidas a las PcD y su autonomía..

- El diagnóstico o la aparición de la demencia, no implica obligatoriamente una disminución de la capacidad de autonomía desde el inicio de la enfermedad, siendo un fenómeno muy variable, siempre gradual y prolongado.
- No puede hablarse de un concepto unitario de capacidad, ya que ello pasa por alto muchas variantes que permiten que una persona pueda ser competente y capaz para una tarea, para una decisión y no para otras¹².
- La afectación cognitiva, aunque irreversible, es variable y aunque en fases avanzadas existe un gravísimo deterioro, en las iniciales pueden mantenerse las facultades requeridas para cumplir uno o todos los criterios de capacidad. Por tanto, poder disponer de la suficiente capacidad para participar activamente en decisiones que la afecten y que no sean de gran complejidad (Shulmanl *et al.*, 2009).
- La autonomía ha de reevaluarse sucesivamente y, puesto que requiere habilidades especiales, debe realizarse por personas que puedan emplear las técnicas adecuadas de forma óptima.
- La capacidad de autonomía debe valorarse en relación a tareas específicas y no debe pensarse que la falta de capacidad en una tarea implique incapacidad en otras (*European Dementia Consensus Network (EDCON)*).
- Es preciso una adecuada individualización en el abordaje basado en la realización de valoraciones de cada persona afectada para saber si es o no competente en ese momento para una determinada función o tarea (Boada y Robles, 2009).

Lo volitivo ocupa un importante papel en la promoción de la autodeterminación, dado que disponer de capacidad para decidir no implica necesariamente su ejercicio. Se requiere la voluntad, el deseo de la persona, su volición. Los seres humanos tenemos la necesidad innata o intrínseca de actuar. Esa necesidad o motivación para participar en ocupaciones nos guía a la hora de hacer elecciones. Si bien la volición implica elección consciente, dependiente de procesos cognitivos, en personas con deterioro cognitivo ésta se expresa a través de conductas y de comportamientos ocupacionales. Esta motivación es un proceso continuo determinado por lo aprendido en el pasado, se expresa en el presente y finalmente realiza una elección hacia el futuro, en función de la anticipación. La volición está influida por factores ambientales, por el estado físico, los pensamientos, los valores, los intereses, los sentimientos, los estados de ánimo y las creencias que las personas tienen de sí mismas, generadas y modificadas a través de la experiencia¹³.

12) Por ejemplo, una persona puede mantener su capacidad testamentaria o saber, por ejemplo, que desea ayudar económicamente a un hijo presentando una demencia en la fase GDS 5 (Larrabee, 2000). Así, hay personas que pueden conservar capacidades sofisticadas que los estereotipos o el estigma de la demencia tiende a minimizar o directamente a eliminar (Medrano, 2014).

13) Por ejemplo, la volición será reforzada si la persona tiene expectativa de éxito, si se considera capaz de influir en su entorno; si cree que sus logros guardan relación con sus acciones (control interno). Sin embargo, si cree que los acontecimientos dependen

Favorecer la volición supone ofrecer oportunidades diversas y favorecer la libre elección de seguir o rechazarlas. Implica anticipar, elegir, experimentar e interpretar las experiencias (relacionales u ocupacionales) en las que la persona participa.

Es necesario tener en cuenta la volición y potenciarla si se tiene como meta la prevención de la heteronomía y la promoción de la autonomía. La aceptación y el respeto a la PcD también ha de demostrarse tratando de promocionar su volición, lo que implicará la aceptación y el respeto de sus deseos.

Algunas dificultades de los profesionales a la hora de favorecer la autonomía de las PcD

Dos aspectos han de tenerse en cuenta a la hora de abordar el tema de las PcD y el ejercicio de la autonomía, que si bien no afectan a las PcD en fases iniciales si pueden generar confusión y conviene aclarar. Me refiero a *la autenticidad* y a *la personeidad*.

En relación a la primera es indudable que la capacidad de autonomía persiste en tanto exista *autenticidad*, es decir, que la persona mantenga su "*capacidad para dirigir su vida de acuerdo con un esquema de valores reconocido y coherente*", (Dworkin, 1986). En PcD en fases moderadas o graves sus elecciones pueden llegar a ser "contradictorias", "incoherentes" o "discontinuas" siendo dudoso poder hablar de que la persona disponga ya de esta capacidad¹⁴.

Otra dificultad estaría vinculada a lo que entendamos por *personalidad* (Matthews, 2006). Para Locke (2003)¹⁵, la *personidad* está definida por una continuidad vital reflexiva, implica continuidad y reconocimiento de uno mismo, estando basado, esencialmente, en la memoria. Para otros autores, sin embargo, la *personidad* también está basada en la continuidad corporal y relacional como expresión de las características de la personalidad (Merleau-Ponty, 1985). Desde esta segunda perspectiva la *personidad* se mantiene mucho más tiempo, y las decisiones de la persona –aunque sea con apoyos o de forma diferida– continuarán manteniendo esta *personidad*.

Otro aspecto interesante que afecta a los profesionales en relación al desempeño profesional y a la promoción o no de la autonomía de las PcD, sería el modo en que conceptualizamos autonomía. Podría hablarse de dos visiones: una muy individualista y otra más relacional.

- La visión más individualista, asociada al derecho de la persona a que no se interfiera en sus asuntos, pero si ésta tiene dificultades por su pérdida de capacidad, la actitud que puede adoptar el profe-

de otros o del azar (control externo) o si se percibe como incapaz, disminuirá. La expectativa primera se asocia a *comportamientos origen* y la segunda a *comportamientos peón* (siguiendo el lenguaje del MOHO (Kielhofner, 2004).

14) Por este motivo es esencial potenciar con documentos que faciliten poder ejercer este derecho de forma diferida, facilitando que familiares y profesionales conozcan las opiniones, criterios y valores previos a la pérdida de autonomía, para lo que las historias de vida, e historia de valores resultan ser instrumentos muy útiles (Bermejo, 2009d, p. 222).

15) Aunque Locke se refiere en este punto a *persona* y no a *personidad*, para referirnos a este concepto, en esta obra preferimos referirnos siempre al término *personidad* –al hablar a estos aspectos que caracterizan a la persona– y no usaremos la palabra *persona* para que no genere confusión con el concepto *condición de persona*. La *condición de persona*, que está asociada a la dignidad y a los derechos de cada sujeto –independientemente de su estado de salud físico o mental–, nunca desaparece ni puede cuestionarse.

sional puede ser de cierto abandono o despreocupación, dado que no es su responsabilidad. Desde esta mirada, existe mayor riesgo de que se produzca una visión negativa de la persona afectada, un *posicionamiento negativo y maligno* frente a ella (Kitwood, 1990a)

- *Una visión más desde una posición más relacional*, da más relevancia al contexto y a la interrelación del individuo con los demás¹⁶. Desde esta visión, la autonomía se puede preservar a través de un apoyo activo y adecuado a cada persona, y los profesionales somos responsables de generar este entorno favorecedor de autonomía (Hansen, 2013) así como el resto de miembros de la comunidad tienen también la responsabilidad de ayudar a la PcD a continuar sintiéndose *conectado* y participe de la misma. Ello resulta extraordinariamente difícil si la persona que presta los apoyos lo hace desde una visión en términos de '*yo soy independiente/autónomo y tú enfermo, dependiente y heterónimo*'. Se necesita practicar una *interdependencia relacional* para valorar la necesidad mutua, desgraciadamente, una cualidad poco frecuente en los profesionales de la atención a las PcD.

Fomentar la autonomía de las PcD puede hacerse: mejorando o cuidando su salud general, reduciendo la presión emocional a que esté sometida, buscando la mejor manera de informar, potenciando su capacidad de retención, ayudándole en la toma de decisiones, etc. Todo ello incrementa la autoconfianza de la PcD y la confianza en los profesionales (Oppenheimer, 2009). Algunas de las estrategias imprescindibles y urgentes a aplicar en los recursos de atención sería:

- que las PcD dispusieran del tiempo suficiente para recibir, comprender y procesar la información
- que les ofreciésemos ayudas para retener información –en forma de recordatorios verbales o escritos–
- que cada profesional, fuera consciente que debe ser un interlocutor *empoderador* para cada PcD, lo que requiere de importantes dosis de paciencia y tolerancia.

Compartimos con Medrano (2014) que, a diferencia del entorno sanitario/hospitalario en el que resulta mucho más difícil, en los centros de atención de larga estancia (sean de carácter diurno o residencial) hay mucho margen para promover la autonomía siempre y cuando ésta se considere una prioridad para la organización y las formas de trabajo y organización se orienten hacia ello.

En resumen: Contemplar y estimular la autodeterminación/autonomía moral como derecho y capacidad del sujeto es un elemento esencial del Modelo de CV y de ACP, con una perspectiva relacional y de *interdependencia*. Aumentar las oportunidades de elección y la capacidad volitiva de la PcD es crucial para lograr su participación exitosa, y, de este modo, promover el desarrollo de sus intereses y competencias. Ello contribuye al mantenimiento de su *condición de persona* y de su *personidad*.

¹⁶ Independientemente de las capacidades de las personas, cada vez hay más expertos que afirman que existen circunstancias que favorecen la optimización de su capacidad de autonomía, incluso en personas con puntuaciones relativamente bajas del MEC (Hughes & Baldwin, 2008).

2.2. EL VALOR DE LA ACTIVIDAD EN LAS PERSONAS: LA OCUPACIÓN

2.2.1. ¿Somos seres ocupacionales?

Una de las perspectivas teórico-prácticas de la que se puede enriquecer la atención gerontológica procede del campo de la terapia ocupacional¹⁷. La evolución en las últimas décadas de esta disciplina –siempre interesada en la relación entre la salud y la ocupación–, ha ido de un paradigma más mecanicista (influido por el modelo biomédico) a otro más complejo (con raíces en la fenomenología¹⁸) y holístico, para ofrecer respuestas a las necesidades de otros ámbitos de la persona: su mente, sus emociones, su *espíritu*. Se busca que la persona pueda desplegar o adquirir herramientas para obtener satisfacción y desarrollo a través de la participación en sus ocupaciones.

De este modo la ocupación, ya no se considera un mero conjunto de tareas y actividades, sino que se convierte en un “*hacer*” con propósito y significado para cada persona. Pero: ¿Qué entendemos por ocupación? ¿Qué sentido tiene para las personas? ¿y para las PcD?

Dado que existen numerosas conceptualizaciones del término ocupación, hemos optado por compilar la visión de diversos autores¹⁹ en aras de encontrar una definición funcional para la presente investigación. Definiremos **ocupación** como el conjunto de tareas:

- que requieren habilidades y destrezas físicas y mentales,
- que persigue una meta establecida por la propia persona,
- que se persigue en el tiempo, que tiene *significado* para la persona,
- que permite a las personas puedan satisfacer sus deseos y necesidades (incluidas las de autoestima, auto-cuidado, disfrute, sentimiento de utilidad y participación social), favoreciendo la satisfacción vital,
- que estructura la cotidianidad y forma hábitos. Implica múltiples tareas o rutinas diarias,
- que regula las relaciones afectivas con el resto de personas y con el entorno,
- que ayuda a dar sentido a la vida de las personas,
- que refleja los valores de una determinada cultura y contexto sociocultural,
- que construye la personalidad: hacer ser de una determinada manera (configura su identidad personal) y con su *estar en el mundo* (identidad social).

17) Recomiendo visitar la página web de la American Occupational Therapy Foundation www.AOTF.org y la de la Canadian Association of Occupational Therapists. <https://www.caot.ca>

18) Me refiero a *perspectiva fenomenológica* en la medida que ahonda en una realidad compleja, en el significado de la ocupación en cada individuo, en la configuración de su identidad y en sus relaciones. Considerando que la *fenomenología interpretativa* ayuda a los profesionales a comprender las habilidades, prácticas y experiencias cotidianas de las personas, y también a encontrar similitudes y diferencias en los significados, compromisos, prácticas, habilidades y experiencias de los seres humanos (Castillo, 2000).

19) (Christiansen, 1999; 2004; Christiansen & Townsend, 2010; Kielhofner, 2004; 2006; Wilcock, 1998, 2006; Stewart *et al.*, 2005; Cynkin & Robinson, 1990)

Esta visión *ocupacional*, dada su complejidad, requiere de aportaciones desde diferentes disciplinas, pudiendo cada una hacer importantes contribuciones desde su mirada especializada (en la dimensión biológica, psicológica, social, educativa, cultural, etc.). Y, a su vez, esta visión debe poder enriquecer a estas otras disciplinas, facilitando una mirada más compleja e integral de la persona y de las propuestas profesionales que todos deseamos proporcionar. Ello nos permitiría, además, ampliar nuestra concepción epistemológica, frecuentemente muy influida por el paradigma de la simplicidad (racionalista, objetivo, universal y cuantitativo) (Bermejo, 2014b).

Aunque suelen confundirse los términos actividad y ocupación²⁰, este segundo tiene un sentido mucho más profundo e incluiría al primero (Christiansen y Townsend, 2004).

Una ocupación sería cualquier actividad que tenga *propósito* y *significado* para la persona. Es todo lo que las personas hacemos. Desde lo más cotidiano o aparentemente simple hasta lo más complejo y que nos permite construir y mantener relaciones familiares y sociales.

Veamos estos dos rasgos con mayor detalle.

- Las personas al desempeñar una actividad tenemos un *propósito*, es decir, la realizamos de acuerdo a lo que queremos conseguir, lo que significa que *hemos vislumbrado*, intuito de antemano un posible resultado. Ello nos motiva a su realización. Como ya hemos visto, esto es importante puesto que en las PcD, existen factores muy poderosos que están minimizando esta pérdida de expectativa de éxito, y por tanto, frenan su proactividad, su *hacer* en el mundo.
- El *significado* de la ocupación es aquello que hace que para cada sujeto una actividad se convierta en única, que adquiera valor por una determinada interpretación personal de la misma, influida por su biografía, personalidad, gustos, costumbres, valores, creencias, etc.

Así, es lógico pensar que varias personas pueden estar haciendo lo mismo, compartir la misma actividad, pero no compartir el mismo *propósito* ni *significado*. Del mismo modo que pueden realizar actividades diferentes y, en ese preciso momento, estar compartiendo propósito y significado. Dicho de otro modo, es necesario promover el *desempeño ocupacional*²¹, es decir, la capacidad del sujeto de elegir, organizar y desarrollar de forma satisfactoria ocupaciones significativas y culturalmente adaptadas, en búsqueda del cuidado personal, del disfrute de la vida y para contribuir a la sociedad.

Para el Modelo de Ocupación Humana (MOHO), *el desempeño ocupacional* aparece a partir de la interrelación de tres sistemas: la volición, la habituación y la ejecución (Kielhofner, 2006).

1. *La volición*, eje de este modelo, se refiere a la motivación para participar en ocupaciones siendo una necesidad innata de las personas para actuar en el mundo. Para comprender este componen-

20) La ocupación contempla el sentido, la interpretación de cada persona a cada ocupación, a su experiencia e interacción con su ambiente físico y social -humano-, contempla la subjetividad y entronca y se fortalece con la perspectiva fenomenológica (Dreher, 1989).

21) Siguiendo ahora la nomenclatura del Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional -Canadian Model of Occupational Performance, -CMOP- (CAOT, 1991).

te es preciso entender cómo se constituye en cada persona, cómo se ve influenciado y cómo se manifiesta.

2. El sistema de *habituación* hace referencia a los patrones de comportamiento ocupacional reiterados y que forman parte de la vida cotidiana de la persona. Éste se organiza en base a los hábitos y *roles* que desempeña cada persona en su día a día. Los hábitos favorecen que el desempeño se lleve a cabo de forma casi automática y los *roles* reflejan funciones sociales que se han interiorizado y son percibidos y valorados. Hábitos y *roles* permiten una mayor adaptación, al facilitar que las PcD identifiquen una situación y se comporten "automáticamente" según las expectativas.
3. El sistema de *ejecución* lo constituyen las habilidades de procesamiento, perceptivo-motoras y de interacción social formados por el sistema músculo-esquelético, sistema neurológico, sistema cardiopulmonar e imágenes simbólicas, que permiten llevar a cabo las ocupaciones cotidianas.

El *desempeño ocupacional* va más allá de desarrollar una ocupación, implica poder elegir y organizar. No se trata de un proceso estático sino dinámico, por ello está reflejado en su representación, entre la persona, el medio y las ocupaciones. Cuando la persona está conectada con su entorno, nace la ocupación. El objetivo final del *desempeño ocupacional* va mucho más allá de la rehabilitación²²; es el disfrutar de una vida en plenitud y el que toda persona pueda contribuir a la sociedad. Como vemos, se trata de un concepto íntimamente vinculado al de CV.

Además, esta visión ocupacional abre una interesante perspectiva de carácter psicosocial puesto que las ocupaciones no suelen desempeñarse en soledad. Muchas ocupaciones requieren de más de una persona para ser realizadas, son las *co-ocupaciones* (Jackson *et al.* 1998). En estas ocupaciones compartidas la interacción social es imprescindible y suponen el desempeño de diversos *roles*²³ que se influyen mutuamente, adquiriendo, una dimensión aún más social e interactiva.

La idea de la *co-ocupación* brinda una visión integrada del compromiso de la persona en relación a otras dentro de un contexto específico.

Existe una idea que si bien nació pensándose en los profesionales de la terapia ocupacional, considero deberíamos hacerla nuestra todos los que trabajamos con personas en situación de fragilidad y/o dependencia. Me refiero al concepto de *justicia ocupacional* acuñado por Townsend y que se refiere al compromiso con la ética, moral, y factores cívicos que deben movilizarlos para favorecer el desarrollo de oportunidades para que las personas puedan, si lo desean, desarrollar ocupaciones y de este modo promover su salud (Christiansen y Townsend, 2004). Y, podríamos añadir, y su calidad de vida al favorecer que las mismas puedan comprometerse en ocupaciones que aporten *propósito y significado* a sus vidas.

22) Si bien permite activar todas las habilidades involucradas en el sistema de ejecución.

23) Ejemplos de estas *co-ocupaciones* serían, la relación de cuidados de una gerocultora a una persona en situación de dependencia, una madre con su bebé, una sesión de estimulación cognitiva individual o grupal, una clase de gimnasia o un torneo de petanca.

2.2.2. El significado de la ocupación para las personas con demencia

En el caso de las PcD por los beneficios que implica el desarrollo de ocupaciones es evidente en la medida que permita mantener *roles* sociales y sentirse útil y valioso, recibir mensajes positivos que permiten compensar y disminuir frustraciones y la vivencia del estigma, mejorar vínculos y sentimientos de conexión y pertenencia, mantenimiento de la identidad y la autoestima, además del mantenimiento de todas las habilidades implicadas en el sistema de *ejecución* ya mencionadas. Es por ello que ayudarles a optimizar su *desempeño ocupacional* supone ayudarles a satisfacer sus necesidades de participación y de vinculación/apropiación del entorno, pero para ello se requiere ir más allá de la reproducción de actividades de corte terapéutico/estimulativas, es necesario disponer de un entorno que ofrezca oportunidades para que las actividades tengan *propósito* y *significado*. Ya existe evidencia de que personas PcD residentes en alojamientos compartidos que participan en actividades *cotidianas diarias* –desempeñan ocupaciones–, presentan mejor CV que las que no lo hacen (Edvardsson *et al.*, 2013).

Ello estaría en consonancia con la visión de Kitwood (1997a), para quien la ocupación es una necesidad básica de las PcD, en el sentido de sentirse implicado en el transcurso de su vida. Para este autor, las personas necesitamos ejercer impacto en nuestra vida, gestionarla, estar al mando, tener sensación de control sobre lo que nos es verdaderamente importante (Kitwood, 1997a). La ocupación sería una de las necesidades psicosociales de las PcD²⁴, siendo las otras el confort –percibir ternura y proximidad–; la identidad –que resulta muy dependiente de los mensajes que los demás dan, pudiendo ser reforzadores o descalificadores de sus actuaciones y capacidades–; el apego –sentirse vinculado y querido–; la ocupación –la necesidad de continuar sintiéndose útiles realizando actividades significativas– y la inclusión –la necesidad de sentirse miembro de un grupo, evitando el aislamiento y la soledad– (Brooker & Surr, 2005).

Ello explica que todos los profesionales vinculados a las PcD debiéramos estar comprometidos en favorecer que éstas pudieran optimizar su *desempeño ocupacional*; es decir, que tuvieran oportunidades para implicarse en actividades con *propósito* y *significado* en sus entornos naturales (centro de atención, vivienda, familia, amigos, vecindad, comunidad...). Sin duda, esta visión *trasciende* un visión reducida de las diferentes identidades profesionales (Bermejo, 2014b) requiriendo unas relaciones más simétricas entre profesionales, y un *enfoque más colaborador* con la persona afectada –en todas sus dimensiones–, y que considere el entorno y la ocupación.

2.3. LA IMPORTANCIA DEL AMBIENTE

La importancia de la relación de las personas y su entorno ha sido ampliamente analizado, a lo largo de las últimas décadas por diversas disciplinas (la psicología, la sociología, las ciencias de la educa-

24) Debemos a Kitwood el cuestionamiento crítico del enfoque biomédico y la apertura a otro más integral que incluye los aspectos psicosociales y de personalidad de las personas afectadas. A partir de él, otros autores han continuado enriqueciendo este modelo relacional/asistencial (Bredin, Brooker, Surr, Edvardsson, Winblad, o Sandman, entre otros) logrando consolidar la idea de que las PcD presentan necesidades muy diversas y que las actuaciones profesionales sólo lo son verdaderamente, si contemplan esta complejidad.

ción,...). El medio ambiente, entendido de un modo amplio, como un "tejido de interacciones" entre la naturaleza física y social (Giolitto, 1984) solo puede comprenderse desde una perspectiva sistémica, es decir, asumiendo que el sistema nunca es sólo el conjunto de sus partes, sino que posee cualidades propias, capaces de retroactuar sobre éste (Novo, 1995, p.110). Aspectos físicos, ergonómicos, estéticos, relacionales, emocionales forman parte del entorno que rodea a las personas. El ambiente resulta ser un proveedor de oportunidades y de demandas, aunque también de limitaciones.

Cada vez es mayor el convencimiento de que no es posible comprender a la persona sin considerar su contexto –tanto físico como social– y su *relación* con éste. Es necesario aplicar una perspectiva sistémica para comprender el significado del medio en la persona (Bronfenbrenner, 1987). La analogía de la configuración concéntrica permite visualizar cómo las personas estamos "envueltas" por el medio, inmersas en un entorno físico y humano –social– inmediato donde nos realizamos como individuos y también como seres sociales. Interaccionamos en un ambiente próximo (nuestra casa, nuestra familia) y en otros más alejados (nuestros vecinos, amigos, en nuestro barrio, y otros escenarios de relación, socialización y ocio de nuestra ciudad). Igual que los niveles sistémicos –*microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema*– y que interaccionan entre sí. En este entorno se desarrolla e influye el sujeto siendo también él condicionado por éste (Bronfenbrenner, 1987). Me refiero no a un entorno sólo "*vivido*" y "*pensado*", sino más bien a un entorno "*actuado*" (Giolitto, 1984), es decir, coincidente con la visión ocupacional.

2.3.1. Ambiente *empoderador* para personas con demencia

En el caso de las PcD, dada su gran vulnerabilidad y su menor capacidad para el control de su entorno, la influencia del ambiente adquiere aún mayor importancia, tanto en lo que se refiere a proveer oportunidades como dificultades. Para esas personas todos los elementos de su entorno –físico y social– y su *cualidad* resultan *clave* a la hora de permitirles desenvolverse con mayor seguridad y de bienestar personal. Así, el ambiente puede ser *habilitador* si facilita el uso de sus recursos y capacidades –*siempre tendientes a disminuir*–; o el predisponente de estrategias basadas en la pasividad y la apatía, o de la aparición de síntomas psicológicos y conductuales de la demencia (SPCD)²⁵.

Además, dado que los factores de dificultad no son estables en las PcD, sino que su vulnerabilidad aumentará a medida que su enfermedad progrese, se hace aún más necesario estructurar y diseñar el entorno, favoreciendo las oportunidades y ajustándolo a las demandas y recursos de cada sujeto. Es por ello que lograr un ambiente adecuado en el que puedan darse relaciones y actividades con *propósito* y *significativas*, que proporcione seguridad y validación debe ser un objetivo esencial en todo recurso de atención para PcD. Pero no sólo como un modo de prevenir o minimizar la ocurrencia de los SPCD (IPA, 2010), sino por considerarlo el único escenario posible capaz de contrarrestar la vivencia del *estigma*, favorecer su *condición de persona*, su *empoderamiento* y su calidad de vida.

¿Qué características deberían reunir los *espacios* donde se desenvuelven las PcD? En concreto, y desde el punto de vista del ambiente físico (tanto interior como exterior), es necesario disponer de las condi-

25) A partir de ahora, SPCD.

ciones adecuadas (accesibilidad, tranquilidad, seguridad, disponibilidad de espacios verdes, zonas comerciales, zonas de paseo, transportes urbanos). La versatilidad y calidad del equipamiento determina la pluralidad de opciones a brindar, y que puedan *entroncar* con el estilo de vida y cultura de las personas participantes. Para ello es esencial que los entornos sean *vividos* como cotidianos, significativos y personalizados, que parezcan más *un hogar* y menos un espacio asistencial, terapéutico, frío e impersonal, siguiendo el modelo *housing*²⁶. Disponer de una cocina equipada, de diversas zonas de estar (comedor, diversos rincones para estar en pareja, grupos de diverso tamaño), disponer de jardín o amplia terraza, de una zona de lavado de ropa y planchado, de un mobiliario versátil, de amplios espacios, de suficiente luminosidad natural, etc., permite ofrecer diversas oportunidades ocupacionales y relacionales.

Desde el punto de vista del ambiente social lo más importante es lograr un entorno *empoderador* en el que puedan darse unas relaciones interpersonales *humanizadoras*. Veamos ambos aspectos.

El *empoderamiento*²⁷; constituye en la actualidad, uno de los objetivos a lograr en diversos campos de la intervención psicosocial y de la salud²⁸. En el ámbito de la gerontología, el *empoderamiento* se relaciona con promover la autonomía y la participación activa y efectiva de las personas mayores en los aspectos que les conciernen en su vida, incluidos los relacionados con su salud²⁹. Sin embargo, y aunque lo consideramos un elemento imprescindible desde una mirada crítica de la gerontología que supere una visión estereotipada de los más mayores, así como el avance en el Envejecimiento Activo, la CV y los derechos de los ciudadanos mas mayores (Bermejo, 2014c), su *empoderamiento* no está exento de dificultades (Thompson & Thompson, 2001).

En relación a las personas con deterioro cognitivo leve³⁰, el *empoderamiento* –como proceso de aprendizaje–, constituye una meta deseable y muy pertinente en la medida que permite capacitar (o re-capacitar en nuestro caso) habilidades y destrezas muy debilitadas o dañadas a causa de la enfermedad y del impacto de ésta en el entorno social y familiar. Este es el modelo, por ejemplo, de los Países Escandinavos

26) El *Housing*, como tendencia en el sector de la atención a las personas en situación de fragilidad o dependencia, propone la creación de equipamientos de carácter comunitario en los que los elementos constructivos y decorativos se aplican de modo que favorezca el desarrollo de las personas y su bienestar, facilitando la interacción entre éstas (entre personas participantes, familiares, otros miembros de la comunidad...), evitando su aislamiento, y recuperando lo que de atractivo, estimulante y terapéutico tiene la vida cotidiana. (Rodríguez, 2011). En España aún está escasamente desarrollado, a pesar de que en los últimos años se están desarrollando algunas iniciativas en centros residenciales, –las Unidades de Convivencia de Proyectos como el *Etxean Ondo* en País Vasco o en *Mi Casa* en Castilla-León–, siendo también escasos los servicios de carácter diurno orientados en este modelo.

27) Traducción del inglés “*empowerment*”, significa dar poder, autorizar, habilitar a alguien sobre algo que le compete.

28) Recordemos que desde 2003 (por la Ley 41/2002 de 14 de noviembre) es obligación de todos los profesionales de la salud promover la autonomía del paciente, lo que supone, su *empoderamiento*. Destacan, por ejemplo, los programas del *paciente experto*, sin embargo: ¿Cuántas experiencias conocemos en las que las propias PcD en fases iniciales sean convocadas para aportar, desde su experiencia, cómo diseñar sistemas de información, prestación de apoyos, diseño de recursos, etc.?

29) A este respecto puede consultarse el Documento del Grupo de Trabajo Interdisciplinar de la SEGG sobre *empoderamiento* en gerontología (Bermejo, 2014c).

30) En el caso de demencias más avanzadas, cuando los aspectos educacionales son muy reducidos, el *empoderamiento* se entiende más como un reconocimiento de la dignidad del sujeto y un refuerzo de su condición como tal (Kitwood, 1997a), proporcionándole apoyos que promuevan la implicación de la persona con su propia vida, tanto como sea posible y la persona desee, adaptándonos a sus capacidades y características; dándoles la capacidad cotidiana y real para la puesta en práctica de sus competencias actuales.

en los que la Pedagogía Social sustenta, desde hace décadas, un importante liderazgo en el diseño de los recursos de alojamiento y vivienda para PcD, partiendo de su capacidad para diseñar oportunidades y situaciones en las que la PcD pueda actuar de manera *significativa e inclusiva*. Alejados desde hace décadas de la visión "medicalizada" dominante en España, en Suecia y Dinamarca el pedagogo social, cuyo cometido es servir a los intereses de la PcD, no ve en ella a un "enfermo", sino a una persona que a pesar de sus limitaciones tiene necesidades de ocupación significativa, de participación efectiva, de integración y de disfrute. *Ven a un participante* en un entorno que tiene derecho a desarrollar una vida cotidiana grata y plena, a lo que el profesional debe dar respuesta de forma individualizada y con una visión holística (Hämäläinen, 2003, 2005; Kornbeck & Rosendal 2012; Rosendal, 2013; Hansen, 2013).

Para ayudar a las PcD a *empoderarse*, o mejor dicho, para que *se empoderen*, dos aspectos resultan clave:

- La imagen que tiene la persona de sí misma: su autoconcepto, autoeficacia y autoestima,
- Su volición, su deseo y capacidad de querer saber, decidir y hacer.

En ambas áreas, sea por la evidencia percibida de su propio deterioro y el *auto-estigma* asociado; como por los mensajes *desvalorizantes* que recibe de los demás (*estigma público*) la PcD se encuentra *fragilizada*, por lo que recibir mensajes que contrarresten esta negatividad favorecerá su *empoderamiento*.

Es importante señalar que cuando se habla de logros o resultados del *empoderamiento*, no sólo nos referimos a acciones ejecutadas, sino más bien a cambios en las vivencias, cogniciones y emociones de las personas empoderadas (Zimmerman, 1995). No se trata pues sólo de que las *personas* hagan, sino de que *tomen conciencia, perciban, sientan que hacen*.

En cuanto a *las relaciones*, dos aspectos a comentar: la necesaria promoción de las relaciones entre participantes y la relación de la PcD con el profesional. En las primeras, fomentando relaciones de compañerismo, de ayuda, de amistad. En ocasiones, dependiente no solo del deterioro cognitivo de los participantes sino de su carácter, personalidad, compatibilidad, será necesario un *rol* facilitador del profesional en la génesis o mantenimiento de éste vínculo. En otras ocasiones no lo será. En cuanto a relación entre los profesionales y las PcD, propiciando una relación de ayuda *completa*. ¿En que sentido *completa*? Que proporcione dos modalidades. Una *centrada en la promoción de la persona* (referente en el modelo escandinavo y en que la promoción de la persona y su *empoderamiento* son el eje) y otra, la más desarrollada, *centrada en el cuidado*. Una adecuada relación de ayuda será aquella capaz de proporcionar ambas en su justa medida a cada persona y en su momento evolutivo actual, asegurándose de no desatender ninguna. Sin olvidar también que existe un efecto sistémico entre ambas, es decir que se influyen mutuamente³¹.

En resumen:

Los entornos *empoderadores* ofrecen oportunidades para que las PcD puedan:

31) Por ejemplo, cuando *cuidamos*, si debemos suplir su falta de autonomía y/o de independencia, nos colocaremos en una situación de poder que puede afectar a los *mimbres básicos* del *empoderamiento* de la persona (mermando sus posibilidades de decisión y acción –menos control–, inseguridad, vivencia de fragilidad y minusvaloración, disminución de autoestima,...).

- Elegir qué hacer; decidir si participar o no y proponer alternativas propias.
- Sentirse seguras para optar, para tomar iniciativas, para arriesgarse a iniciar acciones, relaciones...
- Tener y experimentar *desempeños competentes*, sentirse ‘capaces’
- Demostrar sus competencias, sus habilidades y talentos, que sean reconocidos.
- Desarrollar y mejorar nuevas competencias.
- Contrarrestar los estereotipos asociados a la demencia, sintiéndose personas útiles, reconocidas y valiosas.

Los entornos *empoderadores* sólo lo son cuando los profesionales que trabajan en ellos también se sienten en este proceso respaldados y *empoderados* por sus responsables directos y por toda la organización. Solo desde un ejercicio de *rol* basado en la confianza y la responsabilidad, los profesionales pueden ofrecer entornos empoderadores (Bermejo, 2014b).

La promoción que puede ofrecerse para que la PcD desarrolle su Autonomía y su Independencia es directamente proporcional a la calidad de las oportunidades del entorno, al *empoderamiento* que experimente partir de los apoyos que se le presta e inversamente proporcional a *la sobreprotección* con que se le trate.

2.3.2. Los agentes intervinientes: el "*factor humano*"

Las PcD en fases iniciales, se encuentran frecuentemente en situación de vulnerabilidad, entre otros factores, por su dificultad para aceptar y asumir su situación actual –en relación a los efectos emocionales, intelectuales o comportamentales de su patología–, pero también para ser respetados, aceptados y *queridos* tal y como son en la actualidad, sin rechazo ni minusvaloración (sin *estigma*). En esas circunstancias, la red que puede contener a la PcD en fases iniciales, es la calidad de las relaciones. Veamos algunas reflexiones acerca de la influencia del *factor humano* en el ambiente que rodea a la PcD.

Los profesionales que las PcD necesitan.

Prestar una atención profesional integral y personalizada que favorezca la CV de las PcD está directamente relacionado con las competencias técnicas de sus profesionales; con sus actitudes y competencias *relacionales* y con sus valores y creencias (su visión ética y antropológica de las personas con quienes trabajan, la consideración que les merece su dignidad y sus derechos).

La atención que precisa la PcD, yendo más allá que realizar tareas o liderar actividad, implica una predisposición de hacer lo posible para que la persona esté *lo mejor posible*. Es proporcionarle seguridad, límites, modelos positivos, aceptación, afecto. Es tratar de lograr y mantener la "*conexión*" con el sujeto, es ser capaces de *hacernos cargo*, no sólo de aspectos relacionados con su salud física o capacidad

cognitiva, sino de su bienestar integral. Trabajar desde esta perspectiva supone exigirse a nivel técnico, relacional y ético, es decir, hablar de las competencias de los profesionales³² (Bermejo, 2013a).

- Las Competencias Técnicas garantizan la aplicación adecuada de buena técnica pero sólo con ellas, no se asegura una ACP ni la profesionalidad³³. Hoy por hoy, las competencias técnicas son el principal contenido de la formación reglada, sea tanto ésta universitaria como vinculada a una Cualificación de la atención.
- Las Competencias Relacionales resultan imprescindibles para *conectar* con el sujeto y posibilitar el *encuentro interpersonal*. No es posible mostrar la cercanía y la aceptación que las PcD necesitan sin contar con altas dosis de empatía y sensibilidad. El aprendizaje de estas competencias requiere entrenamiento y evaluación, lo que, desafortunadamente, no sucede en la mayoría de los títulos y cualificaciones actuales, donde, en el mejor de los casos, se aborda de forma teórica sin tener que demostrar su adquisición en relaciones y contextos plurales reales. Las competencias relacionales *necesitan* de las técnicas, por ejemplo, para saber adecuarse a las características de la persona (por ejemplo para saber comprender las capacidades de comprensión o expresión de la PcD), pero también *necesitan* de las éticas, puesto que, sin una adecuada consideración del otro, pueden usarse indebidamente y emplearse *en contra* de la persona, de su bien o de su dignidad (Marina, 2005)³⁴.
- Las Competencias Éticas nos ayudan a conocernos mejor a nosotros mismos, a desarrollar una actitud reflexiva y un mayor respeto hacia las demás personas –hacia su libertad–, y a preocuparnos por la satisfacción de sus carencias (Cortina, 1994:32). Soportan la justificación de por qué ha de ser esta relación de ayuda de un determinado modo (de carácter *empoderador* y *humanizante*), explica por qué hemos de actuar de un determinado modo y no de otro con cada persona. Estas competencias aseguran la coherencia de las técnicas y las relacionales. En el caso de profesionales que están en relación con PcD los aspectos éticos adquieren aún una mayor relevancia (Kitwood, 1998a, 1998b). Desafortunadamente, éstas no ocupan el espacio que deberían en la formación inicial de la mayoría de nuestros profesionales en el sector de la atención a las personas en situación de fragilidad y/o dependencia³⁵.

32) Entendiendo por competencia el conjunto de conocimientos, habilidades, actitudes, valores, emociones y motivaciones que la persona pone en acción en un contexto. No se trata solo de conocimiento pues involucra habilidad de enfrentar demandas, desarrollar tareas, actividades y proyectos de manera satisfactoria en contextos complejos y cambiantes (Bermejo, 2013a).

33) Se puede ser un "buen técnico" pero no "un buen profesional" si se elude el compromiso con la persona y el respeto a su dignidad. Esta no implicación, esta distancia (objetividad/neutralidad), se ha explicado desde ciertas visiones como un signo de profesionalidad y como un modo de protegerse emocionalmente, aunque nosotros no lo consideramos como un aspecto positivo del profesional, sino como una carencia que se ha de suplir.

34) Este podría ser el caso de alguien que siendo muy habilidoso en lo relacional empleara estas competencias en influir en la PcD hacia actos o actitudes que van en contra de sus valores, deseos o proyecto de vida; por ejemplo para que modifique decisiones patrimoniales, consienta en tener relaciones no deseadas o influyendo más aún en el *auto-estigma* (para que se sienta más inútil, para que no tenga ilusiones o proyectos, para que se *abandone* y deje de esforzarse en continuar informado, de decidir en lo que pueda, etc.).

35) Si bien en las profesiones universitarias cuyo ejercicio requiere colegiación existe formación en ética, no parece que ésta logre imprimir suficientemente la sensibilidad, el compromiso y la responsabilidad hacia la persona, estando aún más orientada hacia la no vulneración de algún derecho fundamental (y por lo tanto penable). En el caso de las cualificaciones también es insuficiente su presencia debiendo revisarse y ampliarse (Bermejo, 2012).

Además, estos tres grandes conjuntos de competencias mantienen una relación jerárquica, puesto que las éticas *sustentan* las relacionales y las técnicas³⁶. Poder *comprender* a la PcD y crear ese vínculo de ayuda necesario es conectar con las actitudes, creencias y valores del profesional, por lo que puede hablarse de compromiso ético, además de profesional; y de *profesionales virtuosos*³⁷ (García Férrez, 2005; Bonete, 2009; SAR, 2011). Algunas de estas virtudes necesarias para trabajar con PcD serían: respeto, amabilidad, seguridad, paciencia, escucha, confianza, veracidad, confidencialidad, prudencia, tolerancia, humildad, etc.

Aprovecho un texto de Edgar Morin para ejemplificar la necesidad de desarrollar en quienes conviven con PcD no solo competencias técnicas –basadas básicamente en el conocimiento intelectual propio del paradigma racional–.

"La comprensión humana comporta un conocimiento de sujeto a sujeto. Si veo un niño llorando, comprenderé su pena sin medir el grado de salinidad de sus lágrimas sino encontrando en mí el recuerdo de mis angustias infantiles, de identificar con mi experiencia, y me identificaré con él. Percibimos a las personas no sólo objetivamente, sino como otro sujeto en el cual uno se identifica y uno identifica, en sí mismo, (...). Comprender incluye necesariamente un proceso de empatía, de identificación y de proyección. Siempre intersubjetividad, la comprensión demanda apertura, simpatía y generosidad" (2001: p.129)

Seguramente, los profesionales contamos cada vez con una mayor formación más especializada, sin embargo, y no se si precisamente por ello, frecuentemente adolecemos de una visión filosófico-ética y metodológica suficiente para desarrollar intervenciones centradas en las personas, en la medida que requieren no solo de una visión holística del *otro*, sino una *epistemología*³⁸ acorde a ACP, que necesariamente ha de ser complejo y que trascienda los límites de cada área del sujeto o de cada disciplinar (Bermejo, 2014b).

Cada profesional cree conocer la realidad en la que trabaja; éste *planteamiento epistemológico personal* actúa como una estructura mental de carácter cultural y profesional que nos predispone –seamos o no conscientes de ello– para interpretar la realidad y la experiencia; para analizar y *dialogar* con el conocimiento existente y para crear nuevos saberes. Sería muy necesario que los profesionales que trabajamos con PcD, a fin de tratar de enriquecerla, y por tanto, de mejorar (*desaprender* modos de relación y actuación y construir otros nuevos):

36) Podemos visualizarlo dibujando un iceberg: en su base encontraríamos las competencias éticas y a continuación, y sobresaliendo del agua, las competencias más observables; las relacionales y las técnicas.

37) Entendiendo por virtud aquella cualidad positiva que nos hace actuar de una determinada manera, ante una circunstancia, para conseguir un fin. Las virtudes se demuestran y se consolidan al practicarse cotidianamente, al incorporarse a nuestra forma de actuar y de vivir. No se trata de realizar actos o comportamientos aislados o heroicos, sino de actos cotidianos, de convertirlos en costumbres y hábitos (Bermejo, 2013b).

38) Entendiendo por epistemología la doctrina de los fundamentos y métodos del conocimiento.

- Ampliásemos nuestra *concepción epistemológica* (a nivel personal) –generalmente muy influida por el paradigma de la *simplicidad* (racionalista, objetivo, universal y cuantitativo)– y tratemos de influir también en la epistemología imperante de nuestras organizaciones.
- Tratemos de identificar las dificultades o limitaciones que tenemos para valorar y considerar adecuadamente a la PcD y ser conscientes de los efectos perniciosos de una *construcción* inadecuada y desvalorizante.
- Reconozcamos a la persona y *sus circunstancias* y a las organizaciones como realidades complejas lo que requerirá una mayor aproximación a otros campos disciplinarios como fuentes necesarias de las que aprender.
- Estemos abiertos al pensamiento complejo para tratar de elaborar teorías más ajustadas y cercanas a la realidad de las personas.
- Practiquemos más la *práctica reflexiva* (Loveday, 2013) como un modo de aprendizaje desde la experiencia (Hansen, 2013).
- Identifiquemos los límites de una interdisciplinarietàad, que si bien ayuda a prevenir *los excesos* en la especialización y parcialización, no es suficiente y ha de llevarnos a la *transdisciplinarietàad* (Morin, 2000; Romero, 2003)

Para ello propongo *continuar aprendiendo*:

- a) Permaneciendo alerta y enriqueciéndonos con *los saberes* de otros perfiles profesionales y con los que aportan las propias personas afectadas y sus familiares y allegados.
- b) Practicando una constructiva reflexión crítica³⁹ acerca de nuestras relaciones y practicas profesionales cotidianas (tanto en el plano individual como grupal, de equipo)
- c) Reconociendo las emociones como fuente de conocimiento y de comprensión de la realidad, además de como vía de comunicación interpersonal⁴⁰.

Pero, los profesionales trabajamos en entornos laborales, en organizaciones que poseen robustas concepciones que definen y justifican cómo hay que obrar. Es por ello que exista una coherencia entre el modelo/la cultura de la organización y sus profesionales. Es decir, se necesita un buen proyecto, promovido y avalado por los responsables de la organización, pero, sobre todo, es necesario un liderazgo ético y técnico capaz, en la práctica, de priorizar, de flexibilizar, de re-situar fines y medios a fin de avanzar hacia este modo de relación y atención a las PcD (García & Dolan, 2003; Loveday, 2013; Bermejo, 2014b).

Los familiares que las PcD necesitan.

39) (Heron, 2005; Heather, Gillingham & Melendez, 2007; Halton, Murhpy & Dempsey, 2007; Hall, 2012; Loveday, 2013; Hansen, 2013).

40) La ética no solo necesita de la razón, sino que necesita, para poder estimar y dar valor a la realidad, de la emoción. Kohut: "el cuerpo necesita el aire, como la mente la empatía". O como diría Victoria Camps (2011): "Las injusticias no deben *valorarse* sólo desde la razón, pues si no *las sientes*, si no te conmueven, no sirve de nada. Ha de *dolerte* pues es ello lo que *nos moviliza* a luchar para que no se produzca".

Como ya se ha expuesto, la calidad de las relaciones y de los apoyos que recibe la PcD de sus familiares resulta esencial para el mantenimiento de su CV, de su *condición de persona* y de su dignidad. Si para cualquier persona su entorno afectivo/familiar es vital para su CV, muchísimo más para PcD en fases iniciales que perciben su propia fragilidad y dependencia de los mismos. Es por ello que necesitan de su *validación y aceptación*. Pero, si además lo recibe de más personas, por ejemplo de los familiares de los otros participantes del recurso al que acuda, se producirá un efecto multiplicador. Sería muy conveniente repensar el papel de los familiares en los recursos de atención a las PcD desde esta perspectiva, ofreciendo estructura y apoyo profesional a quienes saben y quieren dar validación a otras personas mayores. Estos familiares son, sin duda, un importante activo en el recurso y en la comunidad, por su capacidad de reforzar el entorno empoderador que buscamos y ayudar a contrarrestar *el estigma público* de las PcD y el asociado que puedan experimentar otros familiares.

2.4. LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PCD EN FASES INICIALES Y SU VALORACIÓN

Si definir CV no resulta sencillo dado la falta de consenso en su conceptualización, mucho más complejo es valorarla en PcD, contando, además, que partimos de una conceptualización de CV que contempla componentes no solo objetivos, sino, sobre todo, subjetivos.

La CV en la demencia se ha definido como el resultado de la experiencia subjetiva individual y la evaluación de las circunstancias personales referentes al bienestar psicológico, al nivel de competencia (social, físico y cognitivo) y a la interacción con el medio (Lawton, 1994; Brod, *et al.*, 1999). Para otros autores la CV refleja una mayor valoración de cómo se siente la persona y del grado de satisfacción con una determinada intervención o tratamiento (Lucas-Carrasco *et al.*, 2011).

Sin duda la mayor dificultad con la que nos encontramos es establecer si las PcD son o no capaces de valorar su CV, dada la complejidad de la enfermedad, la dificultad de la valoración externa de aspectos íntimos, a causa de las alteraciones neuropsicológicas y los problemas de comunicación, entre otros, de estas personas (Martínez-Martin, 2004; Banerjee, *et al.*, 2009). Es decir: ¿Son las PcD capaces de ofrecer una información fiable sobre su propia CV?

Existen tres formas de acercarse al estudio de la CV de personas con demencia: la autoevaluación por la PcD, la valoración a través de un informante y observación de la conducta. La elección del más adecuado está en relación a las características de la persona afectada.

En concreto, en estadios iniciales de la demencia, la autoevaluación se considera factible y deseable. La autoevaluación enfatiza la naturaleza subjetiva e individual de la CV y representa la mejor manera de entender la experiencia de vivir con demencia (León-Salas y Martínez-Martin, 2010). Aunque el deterioro cognitivo progresivo lo hará imposible en otras fases de la enfermedad, existe evidencia científica de que las PcD en fases iniciales son informantes adecuados, que son capaces de proporcionar información apropiada sobre sus propios estados subjetivos y de su percepción de su CV (en dimensiones como su estado de salud, relaciones personales y disfrute de la vida) (León-Salas y Martínez-Martin, 2010). Sin minusvalorar esta visión de la persona afectada, parece prudente comparar ésta autovaloración de CV

con la realizada a otros agentes –cuidadores profesionales y familiares–, pues del contraste de analizar las discrepancias o coincidencias pueden surgir interesantes aportes que aplicar en la práctica.

La siguiente figura representa los aspectos que se encuentran más afectados en las PcD en sus fases iniciales ya mencionados y la propuesta de apoyos que podría mejorar su CV.

Figura 1

Propuesta de Apoyos para ayudar a la PcD en sus fases iniciales a mejorar su Calidad de Vida



Por último, añadir que en los últimos años, el desarrollo de la investigación en la ACP también ha abordado el tema de la CV de las PcD al tratar de medir los efectos de este Modelo en la CV (De Silva, 2014). Sin embargo, y a pesar de que ya encontramos evidencias positivas al respecto (Edvardsson *et al.*, 2013); la investigación en la ACP aún necesita consolidarse a fin de alcanzar un conocimiento que compile y clarifique la situación actual caracterizada por una gran diversidad de posiciones teóricas y de instrumentos para medir las actuaciones y resultados de este Modelo. Además, queda pendiente aumentar el valor en las investigaciones de la perspectiva de las PcD (Edvardsson & Innes, 2010). Todo ello, sin duda, revertirá en breve, en el avance de la valoración de la CV de las PcD.

3. LA UCV: VISIÓN GENERAL DEL PROYECTO

El presente estudio recoge el diseño, desarrollo e investigación de un recurso diurno con carácter temporal (la Unidad de Calidad de Vida⁴¹) para personas con demencia en estadio inicial desarrollado en un módulo del Centro Estatal de Referencia de Alzheimer del Imsero, en Salamanca⁴². En el estudio, se ha contemplado, de forma explícita, la CV, y en concreto, aspectos esenciales del bienestar emocional que habitualmente ocupan un lugar relevante en *las agendas* profesionales y de los recursos. Algunos de estos aspectos son: el apoyo y respeto a las decisiones y preferencias de las PcD, la vivencia en positivo de sí mismo y de su enfermedad (contrarrestar el *estigma* asociado a la demencia), la promoción de sus capacidades para la gestión cotidiana de su vida y entorno (empoderamiento), su participación en ocupaciones y *roles de adulto significativos* y valiosos para la persona, el respeto a su personalidad e identidad o el fomento de su inclusión social. Todo ello con el objetivo de mejorar la CV de las personas participantes, además de, paralelamente, tratar de enlentecer el proceso de deterioro de sus capacidades asociado a su enfermedad neurodegenerativa.

Para realizar el desarrollo del Proyecto se dispuso de un total de 9 meses distribuidos tal y como se indica a continuación.

FASES DEL PROYECTO

FASE 1: La preparación (15 junio-15 julio 2013)

- Cierre del Proyecto:
 - Definición del perfil de los destinatarios. Búsqueda y selección de candidatos, definición de la muestra.
 - Establecimiento de las formas de trabajo y coordinación entre Equipo de la UCV y el CRE de Alzheimer.
 - Elaboración de la documentación relativa a los procedimientos de trabajo en la UCV y a la investigación.
- Preparación y Adecuación del entorno físico (Modulo del CRE de Alzheimer de Salamanca).
 - Diseño y adaptación ambiental
 - Equipamiento de la UCV.
- El Equipo UCV:
 - proceso de selección, formación del personal (en *roles* y funciones en la intervención y en la investigación).

41) En adelante, UCV.

42) A partir de ahora, CRE de Alzheimer.

- Las Personas Participantes (la muestra)
 - Valoración de personas candidatas (*pre*)
 - Aleatorización de la muestra (asignación de los candidatos a los Grupos: Experimental o Control).
 - Información del resultado y propuesta de su implicación a cada persona participante y a sus familiares (cumplimentación de permisos y de consentimiento informado).

FASE 2: Apertura, desarrollo y cierre de la UCV (15 julio – 23 diciembre 2013)

- Apertura y acogida de las personas participantes de la UCV (personas afectadas y sus familiares)
- Definición de las acciones, programas y actividades del Proyecto Marco de la UCV.
- Desarrollo de las acciones, programas y actividades propuestas en el Proyecto Marco.
- Elaboración y definición del Plan de Apoyos para el desarrollo de su Plan de Vida (PAPV) de cada persona.
- Elaboración y definición del Plan de Apoyo al entorno Familiar (PAF) de cada persona.
- Desarrollo de las acciones y actividades e instrumentos requeridos en cada PAPV.
- Desarrollo de las acciones y actividades de cada PAF (Intervenciones individuales y grupales con familiares).
- Preparación de las personas participantes (G Experimental) ante el cierre de la UCV (PcD y sus familiares). Despedida y cierre de la UCV.

FASE 3: La investigación (24 diciembre–15 febrero 2014)

- Valoración (*post*) de las personas participantes (Grupo Experimental y Control)
- Valoración de otros efectos de la UCV.
- Análisis de datos y elaboración del informe final.
- Seguimiento de los participantes en la UCV
- Actividades de difusión de la experiencia (en el CRE de Alzheimer y otros foros profesionales).

Capítulo II

La intervención: la unidad de calidad de vida

1. OBJETIVOS DE LA UCV

La Unidad de Calidad de Vida ha sido un recurso de carácter diurno y temporal (con una duración de cinco meses: entre junio y diciembre de 2013), destinado a dar una atención integral a 8 personas diagnosticadas de demencia en fases iniciales –, desde el Modelo de CV y ACP. Se ha desarrollado en un módulo del Centro Estatal de Referencia de Alzheimer del Imsero, en Salamanca.

Los objetivos de la Unidad de Calidad de Vida fueron:

1. Diseñar y desarrollar un recurso piloto, con carácter temporal (UCV) en el CRE de Alzheimer, basado en una atención integral y centrada en la persona a fin de promover la CV de las personas afectadas por demencia en fases iniciales.
2. Realizar un análisis, investigación y conocimiento de los datos obtenidos en el recurso.

2. CARACTERÍSTICAS METODOLÓGICAS DE LA UCV DERIVADAS DEL MODELO DE CV Y ACP

2.1. ATENCIÓN PERSONALIZADA E INTEGRAL

- *Conociendo* a cada persona tanto como sea posible, tal y como *es ahora* y cómo *ha sido*⁴⁴.
- *Ayudándoles a mantener su condición de persona*, es decir, de sujetos que poseen necesidades no solo físicas sino psico-afectivas, espirituales, de desarrollo personal, de autoestima.
- Facilitando que cada persona pueda continuar con su proyecto vital: que continúe viviendo experiencias *de éxito*, vínculos y relaciones, momentos de conexión con sus valores y biografía que refuercen su autoestima, personalidad e identidad.
- Considerando *siempre sus decisiones y elecciones*, favoreciendo que pueda elegir entre diversas opciones y apoyando sus decisiones –su volición–.
- Respetando su deseo *de intimidad y privacidad*, así como otros aspectos vinculados a su bienestar emocional, tratando de aportarle experiencias y emociones positivas y empoderadoras (Fiel, 2002).
- Conociendo y respetando su deseo y capacidad para recibir más información sobre sí misma y su situación de salud (incluida su demencia). Tratándoles como personas adultas.

43) En adelante, CRE de Alzheimer.

44) Partiendo de cada persona, de su Historia y Proyecto de Vida Actual (Moss, Et Wiley, 2003; Bruce Et Schweitzer, 2008; Bermejo, 2009c y 2009d; NEMHD, 2010; Thompson, 2010 y 2011).

- Considerando que puede expresar (verbal o conductualmente) aquello que es importante de sí misma y para su calidad de vida. Conociendo sus *expectativas* en relación a los apoyos que las PcD y sus familiares consideran que precisan. Conociendo y valorando *su percepción* de lo que ha sido su vida y *su satisfacción personal* con la misma, en general y en el momento actual.
- Acompañando a la persona y ayudando a fortalecer los vínculos y la calidad de sus apoyos naturales (familiares y allegados). Ofreciendo una *especial relación de confianza* en la que poder expresarse y compartir, con naturalidad, su percepción, sentimientos, etc.⁴⁵.
- Informando de lo que significaba participar en la UCV y solicitándole su consentimiento para su participación en la misma.
- Garantizando sus derechos en relación al derecho a la información, a la toma de decisiones, a la confidencialidad y al uso de su imagen personal en todo momento del proceso de investigación⁴⁶.
- Elaborando un Plan de Apoyos para su Proyecto de Vida (PAPV)⁴⁷, para cada sujeto de manera co-participada, que contemple objetivos en relación a diversos ámbitos de su CV
- Identificando su patrón ocupacional (intereses, deseos, elecciones, apreciación de habilidades, expectativas de éxito, roles desempeñados, rutina habitual y adaptabilidad a los cambios...), ayudando a que *normalicen su vida*, por medio de la realización de ocupaciones con *propósito y significado*.
- Abordando *el estigma* asociado a la demencia de forma explícita:
 - La *autoestima: tanto por el diseño del funcionamiento* cotidiano de la UCV como por sus instrumentos de trabajo y planificación: el Plan Marco (con Programas en *los la autonomía y la volición era el eje central*) y los Planes de Apoyos para el desarrollo de su Plan de Vida (PAPV). Incluyendo este tema en la investigación (elaboración y aplicación del cuestionario de estigma.)
 - El *estigma por asociación*. El Plan de Apoyo al entorno Familiar (PAF) estaba orientado a ayudar a los familiares a prestar *mejores apoyos*, enseñándoles y motivándoles a ello. Favoreciendo una *nueva mirada* de su familiar y de ellos mismos como cuidadores. Incluyendo su vivencia de estigma en la investigación (elaboración y aplicación del cuestionario de estigma.)
- *El estigma social*, por medio de la *normalización* en el uso de espacios y de relación con otros miembros de la comunidad. Las frecuentes salidas junto con familiares y otros allegados (amigos, vecinos...) permitió experimentar interacciones y acciones *normalizadas* entre personas afectadas, sus familiares y el Equipo profesional. Ocupar espacios públicos (terrazas, parques, museos, exposiciones, cafeterías, tiendas, supermercados, autobuses...) pretendía también un efecto pedagógico en los profesionales y familiares, y en el resto de ciudadanos.

45) Es muy importante, con el fin de ayudarles a minimizar su sufrimiento, posibilitar que las personas puedan, si lo desean, expresar y compartir lo que les sucede y la explicación se dan a sí mismos de ello. Que se sientan escuchadas y comprueben que también les puede suceder a otros, ("a todos nos pasa algo", "¿Y a ti qué te pasa?", "Estamos todos igual...", "a todos nos falla algo...").

46) Además de la secuencia metodológica que se expone en apartado de participantes del cap III, para garantizar los derechos de las personas participantes en el Proyecto, se solicitó al personal de la UCV un contrato de confidencialidad; en todos los informes del Proyecto –así como esta publicación–, se han modificado los nombres y datos de las personas, a fin de imposibilitar su identificación, garantizando así la confidencialidad y confianza depositada en el equipo.

47) A partir de ahora, PAPV.

- Ayudando a *prepararse* para el cierre de la actividad, favoreciendo la continuidad en el regreso a su entorno y el mantenimiento de los avances logrados (tanto en sus capacidades, como en algunos aspectos de su calidad de vida –como las relaciones establecidas en la Unidad–).



Algunos participantes en la UCV participaron en un programa de TV de la Universidad de Salamanca explicando su experiencia en la unidad.

2.2. ENTORNO (FÍSICO Y SOCIAL) HABILITADOR Y *EMPODERADOR*

- Ofreciendo un escenario *de vida*: no sólo un entorno terapéutico o institucional, sino un entorno físico estético, agradable, funcional y versátil –en un contexto organizacional flexible–, que ofreciera oportunidades de elegir entre diversas actividades y ocupaciones; y entre relaciones en diversos grados de intimidad, tamaño grupal... a fin de respetar las peculiaridades, los ritmos y la capacidad para elegir y la volición de los participantes.
- Facilitando la personalización y *apropiación* del espacio de la UCV, implicándose en el cuidado y mantenimiento de la misma⁴⁸.
- Manteniendo de forma permanente la UCV abierta a sus familiares y allegados, pudiendo los participantes *siempre* compartir su vida en la UCV con ellos.

48) Hicieron lo que habrían hecho en sus casas: decidieron dónde quedaban mejor colocados los muebles de la Unidad, compraban utensilios de la Unidad que necesitaban, cuidaban las plantas, elaboraban el aperitivo de autoridades el día de la presentación oficial, enseñaban su Unidad a las visitas y a los medios de comunicación que acudían, les ofrecían una bebida o unas pastas como buenos anfitriones, daban la bienvenida a los familiares en la celebración mensual y les acompañaban hasta la puerta al despedirles.

- d) Facilitando la realización de ocupaciones, en horarios flexibles y personalizados, dando valor a las actividades cotidianas y optimizando su valor terapéutico (las de dentro y las de fuera) y tratando de lograr la *continuidad de éstas en su domicilio y que optimizaran el uso de los recursos comunitarios*.
- e) Ofreciendo oportunidades para superarse y *aprender cosas nuevas*, como por ejemplo: encender la televisión, hacer nuevas recetas de cocina, realizar artesanías y manualidades, aprender a manejar y jugar con la *Wii*, visitar museos, hacer teatro y disfrazarse, cantar, ...).
- f) Buscando *el disfrute*, la promoción de su *bienestar emocional* por medio del fomento de relaciones de complicidad, con sentido del humor, risas, emociones y estados de ánimo positivos, celebraciones, felicitaciones, compañerismo, actividades abiertas a sus familiares y allegados (vecinos, amigos...), en un clima grupal acogedor y *validante*.
- g) Cuidando el lenguaje buscando una *comunicación auténtica*, favoreciendo conversaciones y relaciones naturales, diálogos partiendo de sus intereses, propuestas e iniciativas.
- h) Fomentando el sentimiento de pertenencia y las *relaciones interpersonales de calidad entre todos* (participantes, profesionales y familiares).



2.3. EL EQUIPO DE LA UCV: EL "FACTOR HUMANO"

Para este Proyecto se contó con un Equipo de atención directa en la UCV compuesto por una diplomada en terapia ocupacional y una auxiliar de enfermería, además de su directora⁴⁹, doctora en CC de la Edu-

49) Ésta, puesto que vivía en otra Comunidad Autónoma, no se encontraba cotidianamente en la UCV y realizó sus funciones por medio de visitas periódicas, y sobre todo, gracias al sistema diseñado de seguimiento y *feed-back* diario, tanto telefónico como

cación. Las dos primeras fueron seleccionadas entre un gran número de candidatas, siendo sometidas a un sistema de selección que tuvo en cuenta; además de su formación académica y su experiencia profesional, el que dispusieran de un perfil formativo amplio, que permitiera intuir una *perspectiva epistemológica* más flexible. Además se consideró muy importante que presentaran otros *talentos personales*⁵⁰ y *evidenciaran una competencia comunicativa y expresiva* (verbal y no verbal) acorde al estilo relacional que se buscaba. A las candidatas preseleccionadas –tras una primera selección realizada a partir la valoración de sus *currucula*–, se les realizaron entrevistas en las que tuvieron que enfrentarse a una serie de preguntas que se buscaba conocer más estos aspectos ya referidos. Debieron responder a cuestiones referidas a *situaciones-tipo*, a modo de resolución de casos. Se buscó con ello conocer su actitud y capacidad de respuesta ante situaciones que podrían darse en la Unidad y que resultan esenciales en el Modelo de CV y de ACP; por ejemplo: su flexibilidad, capacidad de improvisación e iniciativa, expresión de empatía, sentido del humor, seguridad, paciencia, etc. Se valoró también su actitud y disponibilidad ante la idea de tener que participar en actividades extraordinarias fuera del horario de la Unidad o en fines de semana.

Además del Equipo de la UCV, en el Proyecto participaron las siguientes profesionales⁵¹:

- Dos profesionales externos al CRE y a la Unidad que actuaron como *evaluadores externos ciegos* (un neuropsicólogo y una terapeuta ocupacional)
- Dos profesionales externos, a modo de consultores (una terapeuta ocupacional y un médico psiquiatra)
- La Comisión de Investigación del CRE de Alzheimer, que proporcionó soporte técnico desde una completa *mirada interdisciplinar*, y facilitó la necesaria cooperación entre profesionales requerida.

Una vez seleccionadas a dos personas que iban a trabajar en la UCV se les ofreció una formación intensa y adaptada a su desempeño sobre el modelo y sobre cómo íbamos a trabajar en la Unidad, siendo conscientes que verdaderamente, cuando más aprenderían, sería a lo largo de la propia experiencia.

Dado que la calidad del entorno social era un elemento clave en la UCV, desde un principio (tanto en la selección, como en la capacitación impartida, en el sistema de seguimiento y de motivación continuo) se cuidaron mucho los siguientes aspectos del estilo relacional del Equipo de Atención:

por medios informáticos.

50) La Terapeuta Ocupacional era, también, Educadora Social y Trabajadora Social. Pero además, había pertenecido a grupos de teatro, le gustaba cantar y conocía canciones antiguas, cocinar, y sobre todo era extremadamente cordial, franca y alegre. La Auxiliar de Clínica, tenía experiencia en Animación Sociocultural con personas mayores, le gustaba cocinar, hacer manualidades, poseía habilidades en ofimática e informática, etc. y demostrando también un estilo relacional directo y franco. La Directora –que también actuó como elemento *estimulador*–, contaba con experiencia como técnico de intervención y directora en varios recursos para personas en situación de dependencia y/o discapacidad (CAMP, Centro de Día para Enfermos de Alzheimer, Servicio de Día de Personas Mayores Dependientes), así como en la puesta en marcha de procesos de BBPP en varias CCAA. Además, también posee experiencia en intervención directa socioeducativa y dinamización con Grupos de Personas Mayores y ha pertenecido como miembro activo a diversas asociaciones de voluntariado social, ONGs, grupos musicales, etc.

51) Su relación se detalla en el apartado de agradecimientos.

- SER CERCANAS y RESPETUOSAS, respetando a cada persona, haciendo de la dignidad en lo cotidiano el *referente esencial* de la vida de la Unidad; manteniéndose próximo y disponible: no haciendo uso de uniforme, comiendo y descansando en su jornada laboral junto con el resto de miembros de la UCV.
- RESULTAR *EMPODERADORAS*, buscando *siempre* que los participantes aumentaran su sentimiento de valía y utilidad (demostrándoles que ellos eran *capaces*); cuidando el lenguaje a emplear, evitando actitudes o mensajes *infantilizadores, paternalistas o un estilo muy directivo* en actividades y rutinas. Evitando la corrección continua de la PcD cuando se equivocaba o cometía algún error.
- *Con capacidad para actuar como OBSERVADORAS PARTICIPANTES en la UCV*, siendo capaz de estar interactuando con unas personas y estar, a la vez, observantes y alerta a las expresiones, necesidades o dificultades de éstas o de otros participantes. Con SENTIDO POSITIVO DE LA VIDA y BUEN HUMOR, capaces de favorecer un ambiente agradable, deseable.
- Estando COMPROMETIDAS con las PERSONAS mostrándose GENEROSAS en su modo de relacionarse (en relaciones recíprocas, en las que existe un intercambio adecuado de información personal), y también con su tiempo (con flexibilidad y disponibilidad para la realización de actividades de tarde, fines de semana) y para estar accesibles mediante los sistemas de comunicación que cada persona y familia necesitara (vía Whatsapp, llamadas fuera del horario laboral ...).

En definitiva, a la hora de realizar la selección del Equipo profesional de la UCV para PcD en las fases iniciales, dando por hecho las competencias técnicas requeridas por las cualificaciones profesionales respectivas, se cuidaron mucho los criterios de selección respecto a las competencias relacionales y éticas. Estas competencias profesionales se consideran fundamentales en los perfiles de cualquier trabajador de los recursos de atención a las PcD como ya se explicó con anterioridad.



Figura 2

La UCV: Una propuesta para la Persona que padece una demencia en fases iniciales



3. INSTRUMENTOS DE PLANIFICACIÓN, SEGUIMIENTO Y VALORACIÓN DE LA UCV

Tabla 1

Instrumentos de trabajo para el desarrollo de la UCV

| I. PLANIFICACIÓN | | | | |
|--|-----------------------------|---------------|---------|--------------|
| Herramienta | Quién | Cuando | | |
| | | Pre | Durante | Post |
| 1.1. <i>PLAN MARCO</i> : Planificación Gral. UCV | Directora UCV | • Proyecto | | • Memoria |
| 1.2. <i>PAPV</i> : Planificación Individual | Directora Aux. y T.O. UCV | • | • | • |
| 1.3. <i>PAF</i> : Planificación con los Familiares | Directora T.O. UCV | | • | • |
| II. SEGUIMIENTO INDIVIDUAL | | | | |
| Herramienta | Quién | Cuando | | |
| | | Pre | Durante | Post |
| 2.1. NPT-ES (<i>A. Frecuentes</i>) | Aux. UCV | | • | • |
| 2.2. NPT-ES (<i>A. Diarias</i>) | Aux. UCV | | • | • |
| 2.3. INTERÉS EN ACTIVIDAD | Aux. UCV | | • | |
| 2.4. AUTORREGISTRO DIARIO | Aux. y T.O. UCV (colaboran) | | • | |
| III. SEGUIMIENTO GRUPAL | | | | |
| Herramienta | Quién | Cuando | | |
| | | Pre | Durante | Post |
| 3.1. CUADERNO DE CAMPO | Directora Aux. y T.O. UCV | • | • | • |
| 3.2. VALORACIÓN SEMANAL | Directora Aux. y T.O. UCV | • | • | • |
| 3.3. INFORME MENSUAL | Directora Aux. y T.O. UCV | • | • | • |
| IV. COORDINACIÓN | | | | |
| Herramienta | Quién | Cuando | | |
| | | Pre | Durante | Post |
| 4.1. ENTRE EQUIPO UCV | Directora Aux. y T.O. UCV | • | • | • |
| 4.2. CON PcD y FAMILIA | Aux. y T.O. UCV | • | • | • |
| 4.3. CON OTROS PROFESIONALES | Aux. y T.O. UCV | • | • | • |



3.1. INSTRUMENTOS DE LA PLANIFICACIÓN EN LA UCV

A. Planificación general: Plan Marco de la UCV

A.1. Objetivo del Plan Marco de la UCV

El Plan Marco buscaba, por medio de las actividades que cada persona seleccionaba o deseaba, potenciar algunas áreas que están directamente relacionadas con la calidad de vida y para las que las PcD pueden tener más dificultad o menos oportunidades de desarrollo. Siguiendo el modelo de las ocho dimensiones de CV de Schalock y Verdugo (2002, 2003) diríamos que serían: el bienestar emocional y relacional y el desarrollo personal, la autodeterminación –o autonomía– y los derechos aquellas en áreas de especial interés y promoción en la UCV. Es por ello que se han convertido en especial interés y promoción en la UCV. Así, a cada persona se le fueron proponiendo ocupaciones (individuales o en compañía), si no las identificaba ella misma, gracias a las cuales pudiera potenciar una o varias de estas dimensiones de la CV.

El Plan Marco, y sus programas, trata de agrupar áreas afines –aunque no mutuamente excluyentes– además de compartir otras. En todos los programas del Plan destaca la autonomía y lo *volicional*, considerando que ello ha de ser un objetivo de carácter transversal, máxime para las personas que padecen una demencia en fases iniciales. Así, y en línea a la perceptiva ocupacional ya expuesta, una misma actividad u ocupación podía formar parte en varios programas, en función del significado que le asigne cada sujeto⁵².

52) Por ejemplo: cocinar para uno puede ser una ocupación que refuerce su identidad, porque ha trabajado toda la vida en

Con este modo de programación podemos identificar si para cada persona –recogido en su PAPV–, se están desarrollando las propuestas de actividad u ocupación que *saturen* en todos los programas, y de este modo garantizar que abarcamos esas dimensiones de CV.

Resulta esencial recordar, que el hecho de no programar las actividades en base a las habilidades que se pretenden desarrollar, no significa en absoluto que la persona no esté utilizando todas sus capacidades⁵³. Buscamos que la vida cotidiana en la UCV sea *normalizadora* (con una oferta plural de ocupaciones, tareas y roles vinculados a la vida cotidiana: pasear, leer la prensa, charlar, vivir y *atender* una casa, pasear, aprender cosas nuevas, jugar⁵⁴, ver la televisión, ver a los amigos, salir a comprar,) constituyendo un *entorno estimulante en sí mismo*.



la cocina de un hotel o en las tareas de casa –formando parte del Programa 1º: Autonomía, identidad y bienestar emocional y participación–. Pero, por ejemplo, para otro, esta ocupación es vivida como una tarea relajante vinculada al ocio y a la creatividad, dado que pues generalmente la realiza en familia y sólo los fines de semana, por lo que formaría parte del Programa 2º: Autonomía, desarrollo personal, relaciones y ocio).

53) Recordemos que el sistema de ejecución que se activa en el desempeño ocupacional esta constituido por todas las habilidades de la persona e implica a todos los sistemas (esquelético, neurológico, cardiopulmonar, además de imágenes y lenguaje simbólico, etc.).

54) (IBV-AIJU, 2003; Fundación la Caixa, 2010)

A.2. Programas del Plan Marco de la UCV

Tabla 2

Programas del Plan Marco de la UCV

| DENOMINACIÓN | 1. PROGRAMA DE AUTONOMÍA, IDENTIDAD, BIENESTAR EMOCIONAL Y PARTICIPACIÓN |
|--------------|---|
| DESCRIPCIÓN | <ul style="list-style-type: none"> - Los participantes en la UCV eligen en qué quieren involucrarse, en base a sus valores, historia de vida, experiencias previas, identidad,... Para ello, es necesario conocer, comprender y respetar cómo se percibe la persona a sí misma y a su realidad, y qué tipo de acciones o <i>roles</i> puede desempeñar que tengan un significado positivo para ella y le generen bienestar emocional. |
| OBJETIVOS | <p>Objetivo General del Programa: Favorecer un sentimiento de identidad personal en su vida actual relacionada con sus valores, preferencias, vivencias, experiencias pasadas y presentes.</p> <p>Algunos objetivos específicos serían:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Contribuir al mantenimiento de la imagen personal agradable y positiva para la persona. - Favorecer un sentido y continuidad en su vida (coherencia con su historia de vida). - Fomentar la relación interpersonal y cohesión del grupo a través del diálogo cotidiano y del recuerdo de situaciones pasadas y/o compartidas. - Fomentar la colaboración de la familia compartiendo en casa las experiencias - Disfrutar de la vida y de los momentos compartidos (<i>pasarlo bien</i>). - Compensar y entrenar posibles déficits en la memoria episódica y autobiográfica. - Mejorar la capacidad y el deseo de tomar decisiones de cada participante. - Optimizar su autoconcepto y autoestima. - Favorecer que pueda mejorar sus habilidades físicas, cognitivas y sociales. |
| ACTIVIDADES | <ul style="list-style-type: none"> - Repaso de la Historia de Vida <i>generacional</i>. - Repaso y análisis de su opinión sobre su experiencia del pasado y del presente (en el centro y fuera). - Creación de la historia sonoro-musical de la persona y del grupo. - Realización de la Historia de Vida. - Elaboración de una grabación personal de cada miembro del grupo donde se recoge de manera hablada y sonora su historia de vida (OPHI-II). - Tertulias, conversaciones informales, grupos de conversación: la vida de antes, la actualidad, sobre la demencia... - Visita a la Capilla. Rezo. - Fiestas en la UCV y <i>comidas familiares</i>. - Elaboración del <i>Cancionero Común</i> (canciones para <i>cantar juntos</i>) |
| ACTIVIDADES | <ul style="list-style-type: none"> - Organización y celebración de Fiestas. - Elaboración del Repertorio Musical <i>Común</i> (música para <i>escuchar juntos</i>). - Elaboración del Repertorio Audiovisual <i>Común</i> (películas y <i>sketches</i> para <i>ver juntos</i>). - Actividades para la mejora de la imagen personal: sesiones de manicura, maquillaje. |



| DENOMINACIÓN | 2. PROGRAMA DE AUTONOMÍA, DESARROLLO PERSONAL, RELACIONES Y OCIO |
|--------------|---|
| DESCRIPCIÓN | <ul style="list-style-type: none"> - Los participantes en la UCV eligen qué desean hacer, cómo lo quieren hacer y con quién. Al hacerlo, ponen en juego todas sus habilidades, desde las más cognitivas (ejecutivas, habilidades sociales...) como las más funcionales o físicas. También recuperan el uso de recursos comunitarios relacionados con el ocio y el desarrollo personal, y se entrenarán en su uso (centros culturales, museos, mercadillos, cafeterías, centros comerciales, tiendas, zonas de juego, parques, etc.). |
| OBJETIVOS | <p>Objetivo General del Programa: Generar escenarios para que la persona explore y participe en actividades relacionadas con sus intereses (nuevos o antiguos), basadas en sus expectativas, experiencias previas y deseos.</p> <p>Algunos objetivos específicos serían:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fomentar la comunicación y relación interpersonal entre los participantes y aumentar sus estímulos emocionales positivos. - Generar oportunidades para la participación social, favorecer la satisfacción de sus necesidades psico-afectivas siempre respetando su estilo relacional y su personalidad. - Prevenir el aislamiento y sentimientos negativos como el aburrimiento, la soledad, la desmotivación... - Satisfacción con el tiempo libre e incorporación, como para cualquier persona, de oportunidades de ocio en su vida cotidiana. - Potenciar nuevos intereses a través del tiempo de ocio. - Favorecer una actitud positiva y activa hacia las actividades de ocio. - Mejorar la capacidad y el deseo de tomar decisiones de cada participante. - Optimizar su autoconcepto y autoestima. - Favorecer que pueda mejorar sus habilidades físicas, cognitivas y sociales. |
| ACTIVIDADES | <ul style="list-style-type: none"> - Planificación, selección, búsqueda y gestión de las actividades festivas, culturales y lúdicas del entorno (visita de museos, fiestas locales, cafeterías...). - Diseño, gestión y realización de salidas y excursiones al entorno comunitario, municipal y provincial. - Actividades lúdicas y otros juegos de mesa de interés: parchís, cartas, dominó... - Actividad física: geronto-gimnasia, paseo, juegos de interior en la Unidad... - Talleres y realización de manualidades diversas: de tela (sacos térmicos, bolsas, broches...), con materiales de reciclado (como de cápsulas de café: broches, marca páginas...), para decoración y personalización de la UCV (botellas decorativas y floreros, tablón de fotos, etc.), elaboración de los contenedores de reciclaje, - Taller de artesanía: tallado de madera, taller de pintura... - Grupo de lectura. - Elaboración de pasatiempos (autodefinidos, sopas de letras...) y Juegos de palabras (familias de palabras, clasificación, refranero...). - Actividad de Relajación en la sala multisensorial del CRE de Alzheimer. - Cancionero y baile. - Ver la Televisión. - Siesta y/o tertulia. (en función de sus preferencias). - Aprender cosas nuevas: a jugar con la Wii, a usar el <i>street-view</i>... - Visitas y estancia de mascotas en la UCV (perro). |



| DENOMINACIÓN | 3. PROGRAMA DE AUTONOMÍA, ASUNCIÓN DE OCUPACIONES, TAREAS, RESPONSABILIDADES Y ROLES. |
|--------------|---|
| DESCRIPCIÓN | <ul style="list-style-type: none"> - Los participantes en la UCV eligen qué ocupaciones, tareas y <i>roles</i> quieren desempeñar en el contexto de la Unidad, tanto en la planificación o diseño de las actividades, como en el mantenimiento físico de la propia Unidad (actividades más domésticas), etc. - Es imprescindible que la persona se viva haciendo tareas <i>normales</i>, valiosas para cualquier adulto (no percibiéndose sólo como una persona enferma), y que sus familiares puedan también comprobar cómo se relaciona y actúa su familiar en el contexto de la UCV (su sociabilidad, su capacidad de expresión y comunicación con los demás, su actitud de colaboración, sus capacidades reales para continuar desempeñando tareas cotidianas y valiosas para la PcD, etc.). |
| OBJETIVOS | <p>Objetivo General del Programa: Favorecer que la persona logre reforzar su sentimiento de identidad y la satisfacción personal en su vida actual, sintiéndose valiosa, útil y satisfecha.</p> <p>Algunos objetivos específicos serían:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Contribuir al establecimiento de un sentido y continuidad de la vida. - Fomentar la relación interpersonal y cohesión del grupo, identidad y sentido de pertenencia grupal... - Fomentar la sensibilidad, implicación y colaboración de los familiares más cercanos compartiendo la importancia de ofrecer este tipo de oportunidades de actuación. - Lograr la realización de ocupaciones, actividades, tareas y <i>roles</i> gratificantes. - Favorecer su implicación en la Unidad y favorecer la asunción de <i>roles</i> de adulto, activos y valiosos. - Mejorar la capacidad y deseo de tomar decisiones de cada participante. - Optimizar su autoconcepto y autoestima. - Favorecer que pueda mejorar sus habilidades físicas, cognitivas y sociales. |
| ACTIVIDADES | <ul style="list-style-type: none"> - Diseño y realización de elementos para la decoración y personalización de la UCV: tablón de fotos, dotación de objetos y ubicación de enseres personales... - Realización de las tareas de mantenimiento cotidiano de la UCV: <ul style="list-style-type: none"> • Limpieza y lavado de ropa. • Mantenimiento de plantas y huerto (regar, trasplantar...) • Realización de recados dentro del CRE de Alzheimer • Realización de compras en el exterior. • Preparación de la comida, del postre... • Preparación de la mesa, servir la comida... • Manejo del dinero para pequeñas compras, pagar en cafeterías... • Control de cada persona de su medicación. • Libertad de movimiento por el CRE de Alzheimer. - Diseño y realización de aspectos organizativos en relación a las actividades especiales (con familias, la presentación de la UCV a las autoridades, preparar las entrevistas para la televisión, la obra de teatro, diseñar comidas y pinchos...). |

A.3. Reflexiones acerca del instrumento

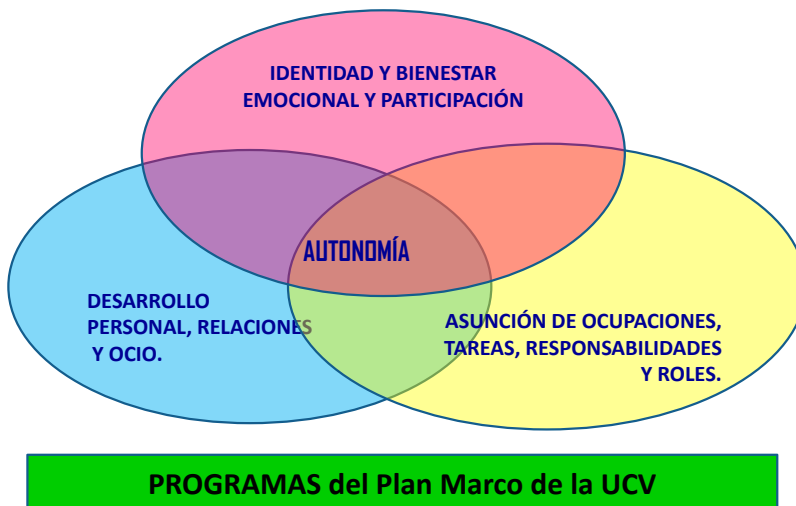
Tabla 3

Reflexiones acerca del Plan Marco de la UCV

| PLAN MARCO DE LA UCV | |
|---|---|
| Utilidad | Limitaciones/dificultades y propuestas de mejora |
| <p>Organizar la propuesta de actividades en torno a áreas centrales de la persona (identidad, historia de vida, desarrollo personal y participación, <i>ocupaciones, roles</i> y responsabilidades...):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hace más fácil y da sentido a las actividades manteniéndolas como medios que permiten a la persona lograr sus fines, metas y CV. - Ayuda a que no olvidemos que el criterio de realización (el <i>cómo</i>) va a depender de si estamos o no cumpliendo el Plan y si es adecuado o no para esa persona (pues lo más relevante no va a ser realizar la actividad sino los <i>roles</i> y las funciones que cada persona asume en la misma y <i>cómo los experimenta</i>). - Da lugar a que la mejora de cualquier aspecto específico de cualquier actividad repercuta y mejore el Plan Marco. - El Plan Marco permite un cambio de orientación y proponer mejoras específicas para las personas y la planificación general del recurso. | <ul style="list-style-type: none"> - Es necesario ser flexible en su aplicación puesto que en cada grupo y contexto organizacional las actividades a realizar cambiarán debiendo evitar los profesionales la tentación de imponer o dirigir la elección de las actividades a cada persona. - Esta flexibilidad puede percibirse difícil en entornos organizativos muy rígidos. - En caso de no poder realizar las actividades que los participantes propusieran o desearan, deberán adaptarse a las posibilidades del recurso o las personas, pero sin perder el sentido que éstas tienen, y han de ser acordes a los significados para las PcD y al Plan. |

Figura 3

Programas del Plan Marco de la UCV



B. Planificación individual: Plan de Apoyos para el Proyecto de Vida (PAPV)⁵⁵



B.1. Objetivo del PAPV

- Ofrecer un plan de apoyos a cada persona que facilite el desarrollo de su plan de vida y favorezca *el empoderamiento y la habilitación* de cada sujeto, para el mejor desempeño posible en todas sus relaciones, ocupaciones y actividades de la vida diaria⁵⁶ a fin de promover su dignidad y CV.

B.2. Elaboración del PAPV

El PAPV se elabora en cuatro momentos bien diferenciados:

- a) Recogida de información acerca de la Persona. Se comienza desde el momento previo al ingreso en la UCV mediante los datos aportados por agentes indirectos (médico, enfermería, trabajadora social, familia, etc.) y se continúa durante su estancia en la Unidad con la recogida de datos directa, donde la persona afectada la protagonista: aportando información y opinión acerca de su historia de vida, de su situación actual, de la percepción subjetiva de sus capacidades, visión de CV, *vivencia del estigma*, etc.
- b) Valoración objetiva de sus habilidades, entorno y características personales (funciones y estructuras corporales), estableciendo qué limita y qué facilita el desempeño ocupacional en su vida diaria.
- c) Análisis de la información recogida y elaboración de propuestas de intervención, individuales y grupales, adaptadas a sus intereses, características y necesidades.

55) En adelante, PAPV.

56) En adelante, AVD.

- d) Acuerdo entre el equipo, la persona afectada y su familiar, acerca de los objetivos a priorizar y a las actividades a desarrollar. Se establece también el *rol* que asumirá cada uno: la PcD será la protagonista –del PAPV y del proceso de apoyo profesional–, asumiendo, los profesionales un *rol* de apoyo siempre que sea necesario.



B.3. Reflexiones acerca del instrumento

Tabla 4

Reflexiones acerca del PAPV

| PLAN DE APOYOS PARA EL PROYECTO DE VIDA (PAPV) | |
|--|--|
| Utilidad | Limitaciones/dificultades y propuestas de mejora |
| <p>El PAPV:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Permite <u>conocer verdaderamente a la persona</u> puesto que aúna toda la información referida a ella (obtenida por medio de diferentes agentes, fuentes e instrumentos), adquiriendo sentido y pudiendo ser <u>utilizable</u> para el fin deseado: desarrollar el plan de vida de la persona y la mejora de su CV. - Ofrece una <u>visión integral y holística</u> de la persona, tratando de que no sea la suma de las partes (en una valoración segmentada en la que no existe influencia de las partes entre sí). - Refleja la <u>complejidad de cada persona</u> y cuenta con ella como protagonista en el aporte de información y en la toma de decisiones. - Respeta y valora tanto sus capacidades como sus valores, deseos, necesidades y preferencias. - Favorece el trabajo interdisciplinar, aportando un documento transdisciplinar que abarca todas las dimensiones (biofísica, psico-afectiva, relacional, espiritual) de forma intercomunicada y sistémica con el objetivo común de la CV de la persona. - Mejora la práctica mediante la propuesta específica de apoyos personalizados a fin de que cada sujeto pueda avanzar en su desarrollo personal y mejorar su calidad de vida. - Ayuda a establecer una relación terapéutica basada en la confianza, donde la persona disfruta, se siente validada, reconocida y escuchada. | <ul style="list-style-type: none"> - Es un documento muy amplio que contiene muchos datos de carácter personal e íntimo, que es cumplimentado por todos los profesionales del equipo, por lo que exige el máximo rigor por todos en el cumplimiento del respeto a la confidencialidad de los datos, no siendo adecuado para ser utilizado como instrumento <i>de derivación</i> a otros servicios. Para poder ser compartido con otros equipos debería de hacerse una simplificación del mismo y pedir autorización a la persona afectada y a su familia. - Requiere de mucho tiempo para poder ser cumplimentado puesto que necesita de muchos <i>momentos de encuentro</i> con la persona para valorar las diferentes capacidades y recoger toda la información que requiere (alguna sólo se comparte cuando se ha generado una relación de intimidad y confianza). Debe de actualizarse permanentemente. - Debido al tiempo requerido para su elaboración, si el servicio de atención es de estancia corta, solo tendría sentido si la propuesta de apoyos del PAVP puede ser por utilizada con posterioridad a la salida del recurso. - Se utilizan instrumentos de trabajo derivados del Modelo de Ocupación Humana¹, lo que implica un coste para la obtención de los mismos y una formación específica para su aplicación. |

Desde nuestro planteamiento, el PAPV no es tanto un instrumento de planificación, sino más bien un instrumento que recoge el actual Proyecto de Vida de la persona, contextualizado en un entorno familiar y sociocultural específico. Se trata de un Plan que la persona *puede llevarse a casa pues contiene* y que ofrece propuestas aplicables para el presente y para el futuro. No se trata solo de hacer una planificación a partir de este instrumento, sino de ir volcando en él de forma flexible y dinámica conclusiones, decisiones, aciertos o errores que se han ido produciendo durante este proceso de intervención en la UCV. Siendo un medio para conocer mejor a la persona y para generar propuestas lo más personalizadas

57) (Kielhofner, 2004; 2006). En adelante MOHO.

e integrales posibles; también es un instrumento que nos permite aprender a nosotros (la persona y nuestras propuestas), permitiéndonos encontrar, entre las naturales diferencias entre sujetos, elementos compartidos entre varios. Estos aprendizajes pueden hacerse explícitos y revertir en la mejora de nuestra forma de trabajo (por ejemplo, mejorando los instrumentos) y en las formas de relación interpersonal.

C. Planificación con las familias: Programa de Apoyo al entorno Familiar (PAF) ⁵⁸



C.1. Objetivos del PAF

- Ofrecer un plan de apoyos a cada entorno familiar que facilite el desarrollo del PAPV del participante.
- Hacer conscientes y sensibilizar a los familiares cuidadores principales de aspectos esenciales de la CV de su familiar, de su autopercepción de CV, tratando de evitar que éstos invaliden a la PcD, por ejemplo minimizando su volición o restringiéndole las oportunidades de desempeño ocupacional.
- Facilitar a los familiares que pudieran ver a su familiar en otro contexto y comprobar sus capacidades, su volición, su *empoderamiento* y las relaciones de compañerismo y afecto que eran capaces de establecer.

C.2. Breve descripción del PAF

58) En adelante, PAF.

El PAF incluía diferentes actividades, ocupaciones y apoyos, tanto individuales como grupales, de carácter más formal o informal a fin de facilitar la relación entre el Equipo y los familiares, y entre éstos entre sí, pudiendo compartir conocimientos, experiencia, información, tendentes a mejorar la visión de los familiares acerca de la PcD en fases iniciales, de su *condición de persona* y favorecer su CV. Se realizaron las siguientes actividades:

A. Reuniones informativas, Tertulias Reflexivas "en familia": dirigidas por profesionales del Proyecto o por familiares, siendo los temas propuestos por los familiares. Algunos temas tratados; "Recursos de atención para PcD: criterios a considerar en su elección"; "Información y entrega de documentación sobre recursos de atención diurnos en Salamanca"; "Mejorar la convivencia en casa"; "Primeras atenciones en accidentes domésticos: cómo actuar", "Actividades de la Vida Diaria y apoyos para su entrenamiento en la evolución de la demencia" o "Protección jurídica y proceso de incapacitación de las PcD" .



B. Actividades conjuntas personas mayores de la UCV y familiares. Algunas actividades desarrolladas fueron:

- Fiestas y comidas en la UCV con todos los familiares,
- Asambleas para la toma de decisiones y organización de las actividades conjuntas.
- Paseos por el casco histórico y monumental de la ciudad y meriendas en cafeterías céntricas
- Visita a Museos (Museo de la Historia de la Automoción de Salamanca, Museo de Art Nouveau y Art Decó de la Casa Lis, Exposición "*Impresiones*", Claustro del Palacio de La Salina,...)
- Excursiones fuera de la ciudad (Alba de Tormes)

- Actividades de expresión artística y lúdica ("cantar en familia", bailes, teatro –Fiesta de Navidad–, Juego de los Recuerdos...)



C. "Como en casa mejor que en ningún sitio": Visita y Valoración en domicilio. Asesoramiento "in situ".

D. Entrevistas de Asesoramiento individualizado a petición de los familiares

E. Acompañamiento y seguimiento informal al cierre de la UCV. Durante tres meses después del cierre de la unidad realizó un seguimiento telefónico –de frecuencia variable atendiendo a las circunstancias de cada persona–⁵⁹. A demanda de los participantes o de sus familiares se realizaron reuniones informales de encuentro⁶⁰. Gracias a éstas se suavizó el proceso de separación de los compañeros de la Unidad y la de los familiares, habiendo algunos llegado a crear un *grupo de apoyo informal*. También ha permitido, conocer cómo se estaba produciendo el retorno a la forma de vida y rutinas previas; asesorar a los familiares en relación cómo ayudar a su familiar en esta circunstancia y proporcionar información, asesoramiento y apoyo en la tramitación de solicitudes para nuevos recursos de atención a aquellos que lo demandaron.

59) Si uno tenía un problema de salud o le estaba costando más adaptarse a la rutina del hogar sin acudir a la Unidad, las llamadas se realizaron con mayor frecuencia..

60) Con una frecuencia semanal durante los dos primeros meses y quincenal en marzo.



C.3. Reflexiones acerca del instrumento

Tabla 5

Reflexiones acerca del PAF

| PROGRAMA DE APOYO AL ENTORNO FAMILIAR (PAF) | |
|--|---|
| Utilidad | Limitaciones/dificultades y propuestas de mejora |
| <p>El PAF:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Permite a los familiares de las PcD compartir, aprender y disfrutar teniendo como centro a sus familiares con demencia. - Ofrece escenarios y momentos plurales, desde los más formales y formativos a otros más informales, vivenciales y disfrute con las PcD. - Facilita la vivencia y el entendimiento, de una forma <i>más normalizada</i> y <i>menos estigmatizante</i>, del hecho de padecer una demencia o ser familiar de una persona afectada. - Recoge las inquietudes, necesidades o intereses de cada grupo familiar (diseñado "<i>ad hoc</i>" para este grupo) siendo totalmente flexible en su diseño y desarrollo. - Permite que los familiares puedan experimentar otras formas de relación y de comunicación con sus familiares con demencia. - Ofrece oportunidades de apoyo mutuo entre miembros de diversos núcleos familiares (compartir intereses, dificultades, vínculos afectivos,...). - Permite a los profesionales ofrecer propuestas prácticas desde el Modelo de CV y ACP y ayudarles/motivarles en la prestación de los mejores apoyos posibles para que la PcD desarrolle su Proyecto de Vida (contando con la opinión y visión de la PcD, ayudando a que ejerza la PcD sus derechos; previendo y anticipándose a posibles necesidades futuras; valorando sus capacidades actuales, facilitando el mantenimiento de <i>roles</i> de adulto, de su identidad positiva y autoestima...). - Genera momentos de encuentro interpersonal, emociones y vivencias positivas, entre familiares, profesionales y las propias personas afectadas (y no sólo con el familiar propio sino con el resto de las personas participantes de la UCV). | <ul style="list-style-type: none"> - El PAF que hemos desarrollado en la UCV requiere que los profesionales: <ul style="list-style-type: none"> • Tengan confianza en sí mismos y estén dispuestos a trabajar en un entorno abierto al que las familias siempre tengan libre acceso y protagonismo. • Tengan confianza en los familiares, teniendo en cuenta que éstos saben lo que necesitan y quieren. • Se ganen la confianza de los familiares y les motiven para involucrarse en la UCV y en el PAF. • Sean flexibles en su desempeño profesional y su horario, adaptándose a los horarios de los familiares. • Sepan aprovechar los recursos humanos de su organización o de otras para ponerlos al servicio de las necesidades expresadas por familiares. - El PAF, al igual que el PAPV, necesita cierto conocimiento mutuo para generar un clima de confianza donde los familiares puedan expresar sus intereses y motivaciones. |



3.2. INSTRUMENTOS PARA EL SEGUIMIENTO EN LA UCV

A continuación se relacionan los instrumentos empleados para los diversos tipos de seguimiento empleados en la UCV.

Tabla 6

Instrumentos empleados para el seguimiento en la UCV

A. Para el SEGUIMIENTO INDIVIDUAL

- Seguimiento del PAPV (1.2.). Descrito anteriormente.
- NPT-ES *Actividades Frecuentes* (2.4.3) y *Actividades Diarias* (2.4.4).
- INTERÉS EN ACTIVIDAD (2.4.5.).
- AUTORREGISTRO DIARIO (2.4.6.).

B. Para el SEGUIMIENTO GRUPAL

- Cuaderno de Campo (Seguimiento Diario) (2.4.1)
- Valoración Semanal (Seguimiento Semanal) (2.4.2)
- Informe Mensual (Seguimiento Mensual)

C. Para la COORDINACIÓN CON OTROS PROFESIONALES

- Entre Equipo UCV
 - Con PcD y sus familiares
 - Con otros profesionales (del CRE de Alzheimer y externos)
-

4. BREVE DESCRIPCIÓN DEL DESARROLLO DE LA UCV



4.1. UN DÍA EN LA UCV *(a modo de ejemplo)*

En la UCV no se establece un horario fijo, excepto en los servicios externos a la propia unidad: la llegada y el regreso al domicilio (debido al servicio de transporte) y la comida, adaptando a las circunstancias e intereses personales de cada uno y del día o actividad. Sin embargo existe una *estructura base* que sería la siguiente.

Tabla 7

Horario orientativo de la UCV

| HORA | ACTIVIDAD |
|-------|---|
| 10:00 | Llegada de las personas a la UCV: Charlar, ponerse cómodo... |
| 10:30 | Paseo y recogida de la prensa, compra del pan... |
| 11:00 | Preparación y disfrute del aperitivo de media mañana y Asamblea de grupo. Planificar juntos. |
| 11:30 | Lectura y comentario de la prensa / Realización de tareas <i>domésticas</i> de la UCV (vaciar lavavajillas, planchar, regar plantas.../ Pensar alternativa de menú, reelaborar postres con fruta traída...) |
| 12:30 | Actividades en la Unidad: dinamización física, talleres, aprendizaje de NNTT (wii), cocina..., preparación de eventos, ... |
| 13:30 | Preparación para la comida: recoger material de actividad anterior, limpiar la mesa, picar el pan, preparar las bebidas, poner la mesa, repartir la servilleta de cada uno... |

| | |
|-------|--|
| 14:00 | Comida y sobremesa (café + tertulia) |
| 14:45 | Recoger comedor y cocina. Poner lavadora. |
| 15:15 | Siesta/tertulia/partida/televisión/ música/taller de imagen/paseo interior por la UCV... |
| 16:15 | Recogida de UCV (mantas siesta, cojines, sillas jardín...) |
| 16:30 | Regreso a sus domicilios. |



Este horario es solo un ejemplo, pues la organización cotidiana ha sido flexible para adaptarnos a las rutinas, necesidades, deseos o estado de ánimo de cada una de los participantes, así como a factores externos, tales como la época del año, la climatología para realizar actividades externas, etc.

A medida que pasaba el tiempo, sus protagonistas fueron asumiendo roles, ocupaciones y responsabilidades según su interés y estilo de vida, tales como leer el periódico y comentar en alto las noticias, ayudar a otros en sus tareas, recibir cuidados y hacer chistes, preparar comidas o postres alternativos, servir la comida, recoger la cocina o revisar la UCV antes de irse, cortar el pan para los pájaros o las ovejas, etc., asumiéndolos como propios y respetando los que se habían *autoasignado* otros compañeros.



Capítulo III

La investigación

1. OBJETIVOS

1. Obtener y evaluar información relativa al impacto en las personas participantes, sus familiares y en el personal, de la implantación de un recurso para PcD en fases iniciales, de carácter temporal y diurno, basado en el Modelo de CV y ACP dentro de una organización como el CRE de Alzheimer.
2. Identificar aspectos relevantes en cuanto a la metodología de investigación (diseño metodológico, instrumentos más adecuados, dificultades y limitaciones, etc.) susceptibles de ser tenidos en cuenta en futuras investigaciones en recursos basados en el Modelo de CV y ACP.

2. MÉTODO

2.1. METODOLOGÍA Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

Para poder desarrollar los objetivos propuestos, esta investigación combina dos visiones o Paradigmas. De una parte el **Paradigma Cuantitativo** –de carácter *inductivo*– por el hecho de haber partido del cuerpo teórico en la gerontología actual y la atención a las PcD en fases iniciales⁶¹, y a partir de éste haber formulado las hipótesis que se han tratado de confirmar por medio del diseño experimental desarrollado.

Por otra, el **Paradigma Cualitativo** impregna la investigación dado su fuerte carácter *exploratorio-deductivo*, derivado de la necesidad de analizar el proceso de la propia UCV y de sus efectos en las diferentes personas implicadas (afectados, familiares y profesionales diversos). Este carácter exploratorio ha sido necesario dado de los que no han encontrado suficientes experiencias nuestro entorno y con investigación asociada referida a este tema, y menos aún, analizadas *en profundidad*. Es por ello que algunas de las conclusiones del presente estudio podrían plantearse como áreas a investigar en otras futuras. En esta faceta de la investigación se partió de ideas previas pero éstas no fueron elevadas a hipótesis, dado el interés que tenía mantener el carácter descriptivo y exploratorio del estudio.

Dos características del Proyecto han determinado el alcance de la investigación: por una parte, su breve temporalidad⁶², disponiendo tan solo de 5 meses para la intervención directa en la UCV con las personas mayores y sus familiares. Por otro, el reducido tamaño de la muestra⁶³, que considero también tuvo algunas ventajas:

- Nos permitió trabajar en la Unidad de forma muy personalizada, y ser fieles al modelo que pretendíamos desarrollar.
- Facilitó que el Equipo de atención en la UCV (no conocedor ni adiestrado previamente en este modelo) se hiciera muy pronto con la situación y asumiera con gran rapidez esta forma *diferente* de desempeño profesional.

61) Referentes teóricos desarrollados en el capítulo 1º.

62) Recordemos que desde la adjudicación hasta la entrega del Informe de Resultados solo algo mas de 9 meses.

63) Debido principalmente a la dificultad para el reclutamiento del perfil de personas que se buscaba en los plazos del Proyecto.

- Nos atreviéramos a desplegar una gran diversidad de instrumentos de trabajo, muchos de los cuales requerían mucho tiempo para ser administrados, algo imposible con un grupo mucho mayor atendiendo a la temporalidad y a los recursos humanos disponibles.

Por todo ello, y aunque el diseño cumple con la característica básica de un diseño experimental –la aleatorización en la formación de los Grupos Experimental y Control⁶⁴–, existen motivos para ser extremadamente cautelosos con la capacidad de generalización de los resultados. El reducido tamaño de la muestra se hace más evidente al abandonar una persona de forma permanente, por motivos de salud, la UCV y alguna otra por la misma causa, faltar en ciertos periodos. Pero también encontramos dificultad para el total control de algunas variables independientes en el Grupo Control⁶⁵. Todo ello obliga a tomar los resultados con extremada prudencia. Así, la presente investigación se asemejaría más a un diseño de estudio de caso, eso sí, con un $N = 8$.

Por otra parte, y a fin de lograr un conocimiento *en profundidad* de las dinámicas acontecidas en la UCV, en las personas mayores participantes, así como en el resto de los agentes implicados: familiares, profesionales y el entorno organizacional/profesional del CRE de Alzheimer se ahondó en el carácter *exploratorio de la investigación* recurriendo al empleo de *métodos de investigación cualitativa*. La etnografía comporta, a mi entender, una gran potencialidad de dos ámbitos de los que la investigación se nutre:

- De su aplicación en el *ámbito sanitario* –en el que existe ya un importante desarrollo (Castillo, 2000; Amezcua, 2000; Amezcua y Carricondo 2000)–, permitiendo tanto la búsqueda de elementos comunes –la *universalidad* en el modo de pensar, creer, afrontar, sentir en relación a procesos de salud-enfermedad– (Leininger, 1978 y 2006); como *la diversidad y peculiaridad* en cada sujeto. Ayudando al sanitario a *agudizar* su mirada *interpretativa* del paciente, a comprender mejor su cultura, valores y prioridades; los significados que da a su enfermedad y a su cuidado. Ello es, como señala Hammersley (1994), una oportunidad para el *cuestionamiento* de las ideas preconcebidas y prejuicios hacia *los otros*⁶⁶.
- De su aplicación en el *ámbito educativo*, en donde existe una interesante línea de trabajo en relación a la formación del profesorado, desde una perspectiva del pensamiento crítico –posformal y *reconstruccionista*– (Van Manen, 2003; Lieberman y Miller, 2003). Pero, ¿qué relación existe entre el ámbito de la atención a las personas y el educativo? Para exponerlo partiré de dos *premisas*. La *primera* sería: las relaciones y sistemas de la atención a las personas –igual que los procesos educativos–, no son sino *construcciones sociales*, resultado del conocimiento científico, de la perspectiva ética y de la evolución social. Son, por tanto susceptibles de ser cuestionados, revisados y *repensa-*

64) La evaluación de las capacidades de las PcD, a fin de que tuviera el menor sesgo posible, consciente o inconsciente, la realizaron profesionales externos al CRE de Alzheimer, que actuaron como evaluadores ciegos, no sabiendo hasta después de terminada la investigación y analizados los datos, a qué Grupo –Experimental o Control–, pertenecía cada una de las personas a la que evaluaban (siendo otros profesionales de la Comisión de investigación del CRE de Alzheimer, quienes custodiaron esa información). La asignación de cada sujeto al Grupo Experimental o al Control se realizó de forma aleatoria.

65) Por ejemplo, podría haber sucedido que algún miembro del Grupo Control durante la investigación utilizara otro recurso de atención, con lo que incumpliría el requisito para estar incluido, o tal vez hubieran surgido problemas de salud que desconociéramos en ese tiempo y que podrían ser causa de cambios en los resultados de la evaluación *post*.

66) En su ámbito, los pacientes, en el nuestro, las PcD.

dos. La segunda premisa se refiere a la necesidad de contar con profesionales formados desde una *lógica epistemológica* más compleja, que indague en el propio *conocimiento construido* (estereotipos, creencias, valores, interpretaciones...) y en una visión menos simplista de las relaciones y del entorno en el que se producen. Es decir, necesitamos profesionales que intervengan e investiguen –con una perspectiva *crítica*– y sean capaces de integrar todo ello en una visión que conocer mejor a las personas a las que *atendemos* e interpretar los procesos de atención. Sin duda, los instrumentos de la *etnografía crítica* (Cochran-Smith & Lytle, 2002) resultan más que necesarios. Además, la etnografía crítica también resulta muy pertinente para la mejora de las competencias docentes de los profesionales sanitarios (Bermejo, 2011b).

Necesitamos pensar de otro modo para actuar de otro modo; formarnos de otro modo para trabajar de otro modo. Y haciendo una translación de la visión de Morín sobre educación pero a nuestro ámbito: "la reforma de la atención a las personas en situación de fragilidad o dependencia debe conducir a la reforma del pensamiento, y la reforma del pensamiento debe conducir a la reforma de la forma de atención"⁶⁷.

En la presente investigación se utilizaron *métodos de recogida de datos de tipo interactivo*, tales como la observación participante, notas de campo, entrevistas con informantes clave y con las propias PcD (Guasch, 1997; Amezcuza, 2000). También otros *no interactivos* como la grabación y transcripción de audio de entrevistas o reuniones, la toma de fotografías, las grabaciones de vídeo, la recogida de artefactos elaborados por los participantes o el análisis del contenido de las transcripciones realizadas. Esta combinación de fuentes y métodos de recogida de datos cualitativos nos permitió disponer de más elementos a la hora de conocer el significado que los participantes atribuyeron a lo acontecido en la UCV (Goetz & LeCompte, 1988; Dreher, 1989).

Esta triangulación de Paradigmas y *lógicas* de investigación, no siempre resulta fácil de armonizar o de expresar en este informe. En esta investigación la lógica cualitativa siempre ha tenido un mayor peso –dado el fuerte carácter *exploratorio*–, a pesar de lo cual se han intentado cumplir con los requisitos de la visión más cuantitativa.⁶⁸

2.2. PARTICIPANTES

¿Qué ha supuesto la investigación para las personas participantes?

Antes de continuar considero necesario indicar la planificación, SECUENCIA METODOLÓGICA, seguida en relación a las personas a las que se les invitó a participar en el Proyecto (personas afectadas y familiares):

67) La cita original es: "la reforma de la enseñanza debe conducir a la reforma del pensamiento, y la reforma del pensamiento debe conducir a la reforma de la enseñanza" (Morín, 2000: 23).

68) En relación a la recogida de los datos de cada uno de ellos, los referidos al contraste entre Grupo Control y Experimental –propio de la *lógica cuantitativa*–, se han recogido en dos momentos (*pre-post*) separados por un intervalo de algo más de 5 meses. Los datos referidos al análisis *en profundidad* la UCV, de corte cualitativo, se han obtenido de forma continua. Véase la tabla 8: Hipótesis, variables e instrumentos de investigación.

A todas personas participantes en el Proyecto (PcD y sus familiares):

- Se les informó de manera individualizada acerca de lo que significaba/implicaba participar en esta investigación, del proceso de asignación y de las responsabilidades y oportunidades que implicaría formar parte de la misma, tanto si eran asignados al Grupo Experimental –y, por tanto de la UCV– o al Grupo Control.
- Se pidió consentimiento (a las PcD y a los familiares) para su inclusión en el Proyecto.
- Se les realizó una valoración inicial, siéndoles entregado un informe escrito de la misma.

A los miembros del Grupo Experimental, además:

- Se les invitó a formar parte de la UCV
- Se elaboró, de forma co-participada con cada uno, un Plan de Apoyos para el desarrollo de su Plan de Vida (PAPV), que les fue entregado una vez finalizado.
- Se les acompañó en el desarrollo de su PAPV, prestándole los apoyos necesarios para su logro.
- Se les realizaron seguimientos y una valoración continua durante su participación en la UCV.
- Se elaboró y desarrolló un Programa de Apoyo al entorno Familiar (PAF).
- Se les ayudó a prepararse para el cierre de la actividad favoreciendo la continuidad de las relaciones, ocupaciones y aprendizajes adquiridos en la UCV.
- Se le realizó un *acompañamiento* posterior de tres meses tras el cierre con incluyó: seguimiento telefónico y *actividades informales* con el resto de participantes en la Unidad y sus familiares.

A todos los participantes (PcD y sus familiares):

- Se les realizó una valoración final y se les entregó un informe escrito de la misma.
- Se les agradeció su participación y se les despidió.
- Se les ofreció a participar en la sesión de presentación oficial de resultados del Proyecto (el 9 de mayo de 2014 en el CRE de Salamanca).

La selección de la muestra

A la hora de diseñar para quién estaría destinada la UCV, se consideró que la población diana serían personas con deterioro cognitivo leve, diagnosticadas de demencia en una fase inicial y que además vivieran en sus entornos naturales y no utilizaran, en el momento del reclutamiento, ningún recurso de atención especializado. La elección de este perfil de personas candidatas se debió por una parte a las extraordinarias oportunidades que consideramos podría tener la UCV para ese tipo de personas además del hecho de que existan escasos precedentes en la investigación desde esta perspectiva y con esa tipología de personas participantes. Entender un recurso de atención diurna desde la perspectiva del Modelo de CV y de ACP a personas con demencia en fases iniciales nos parecía extraordinariamente interesante.

Así, se entrevistaron 21 personas como posibles candidatas para participar en el estudio, pertenecientes a la lista de espera de Centro de Día del CRE de Alzheimer de Salamanca. De ellas, 16 resultaron susceptibles de participar en la investigación teniendo en cuenta los criterios de selección de la muestra programados (personas diagnosticadas de demencia leve por su neurólogo, que vivieran en su domicilio habitual de los últimos años, que en la actualidad no acudieran a ningún recurso de atención y que vivieran en Salamanca o tuvieran disponibilidad de venir por sus propios medios al CRE).

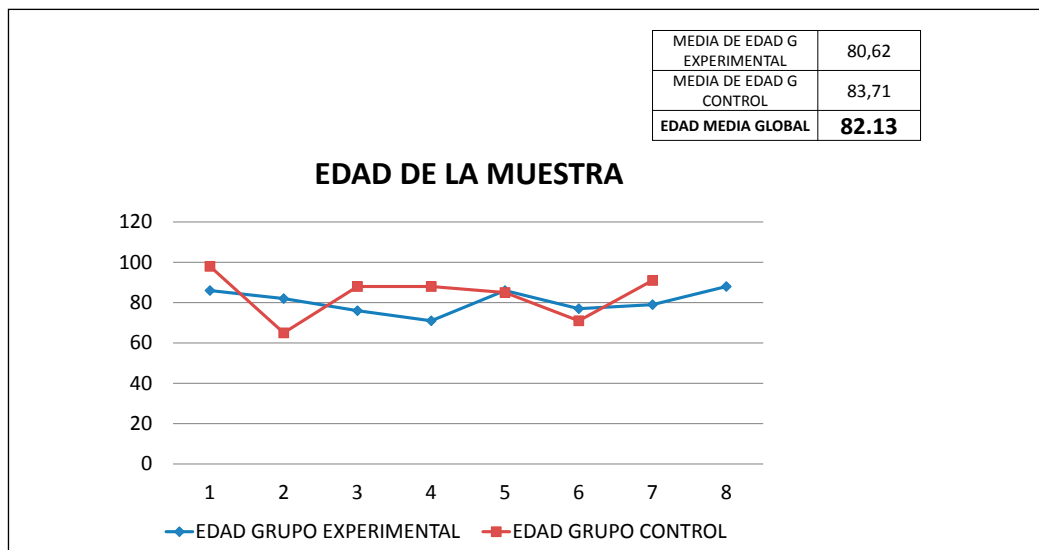
Inicialmente, las 16 personas manifestaron su interés en participar en la investigación, fuera ello en cualquiera de las dos opciones: en el Grupo Experimental o en el Control. Tras la asignación aleatoria, una persona a la que le había correspondido participar en el Grupo Experimental expresó su deseo de abandonar la investigación, rechazando finalmente participar en la misma. Se eligió, de forma aleatoria a una persona del Grupo Control para que pasara al Grupo Experimental, quedando este último con un total de ocho participantes y el Grupo Control con siete.

Características de la muestra

Las 15 personas que han participado en la investigación presentan las siguientes características:

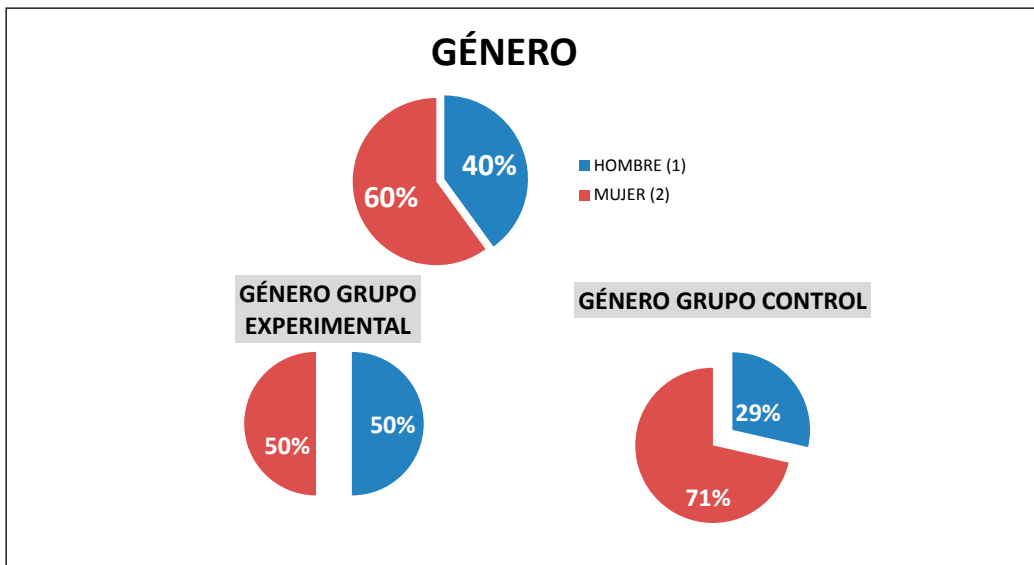
Gráfica 1

EDAD



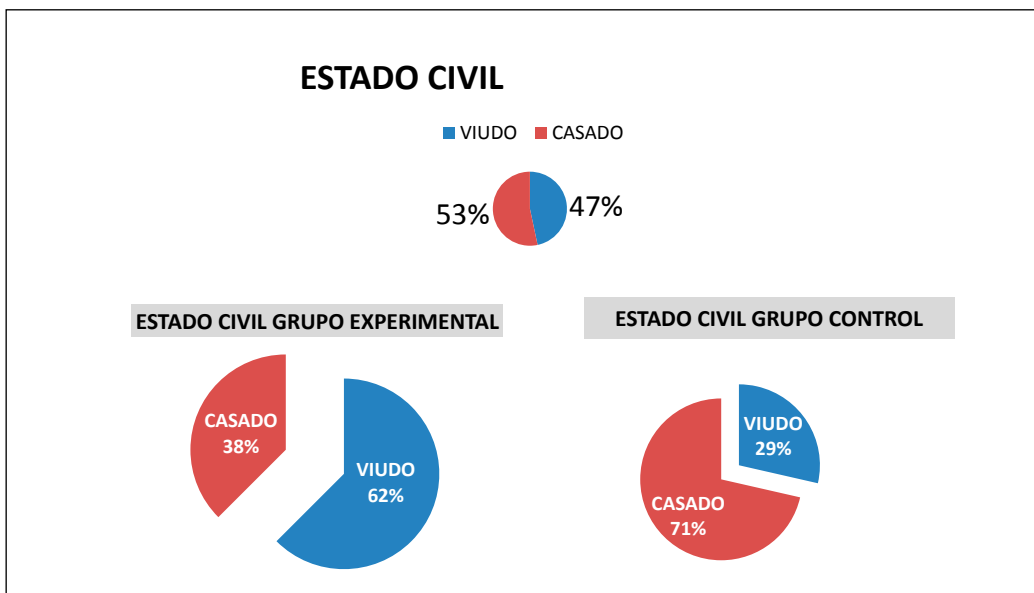
Gráfica 2

GÉNERO



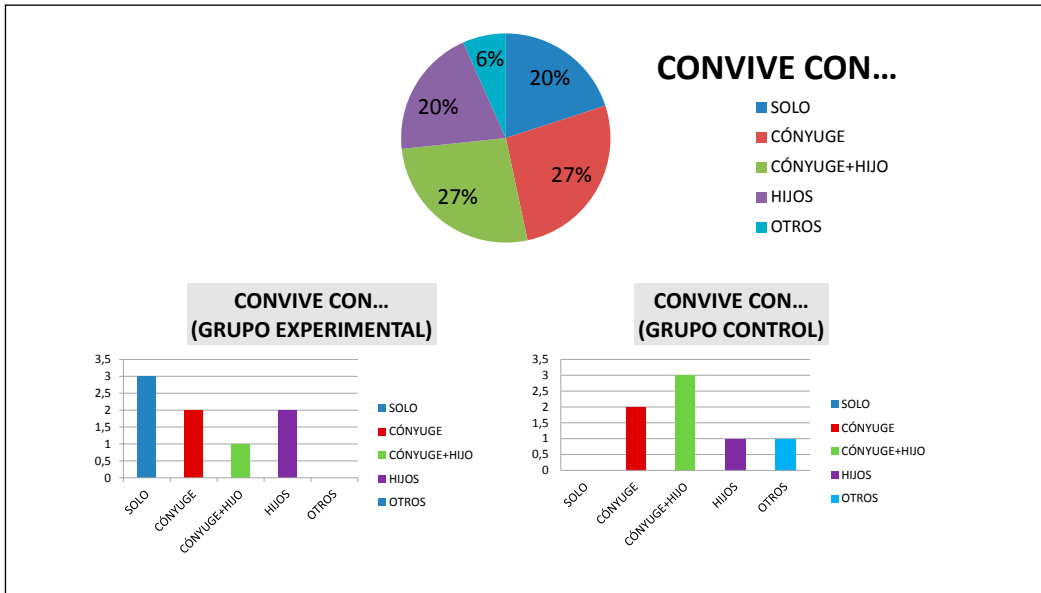
Gráfica 3

ESTADO CIVIL



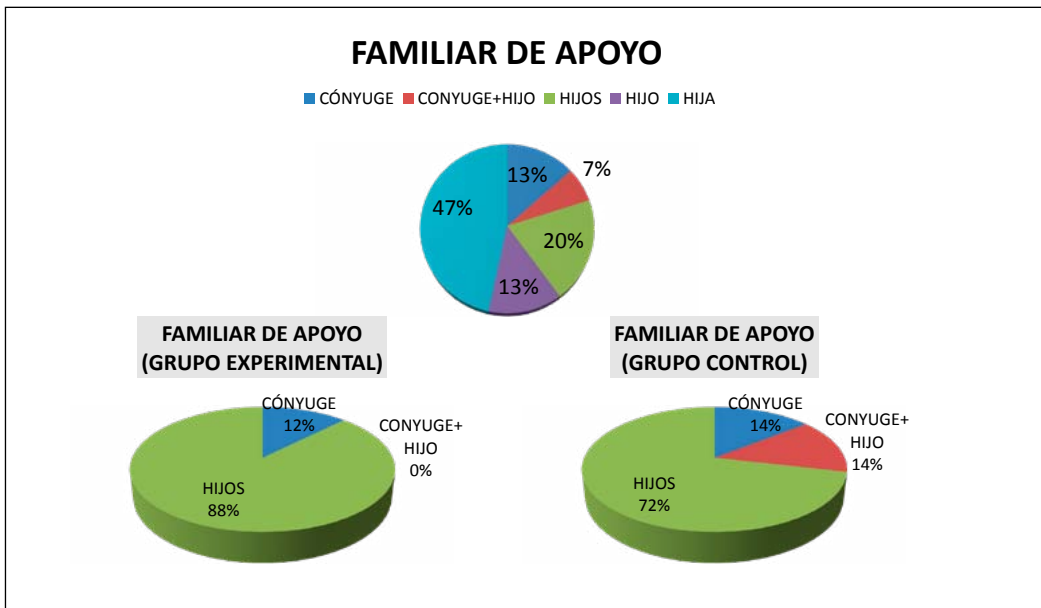
Gráfica 4

ESTILO DE CONVIVENCIA

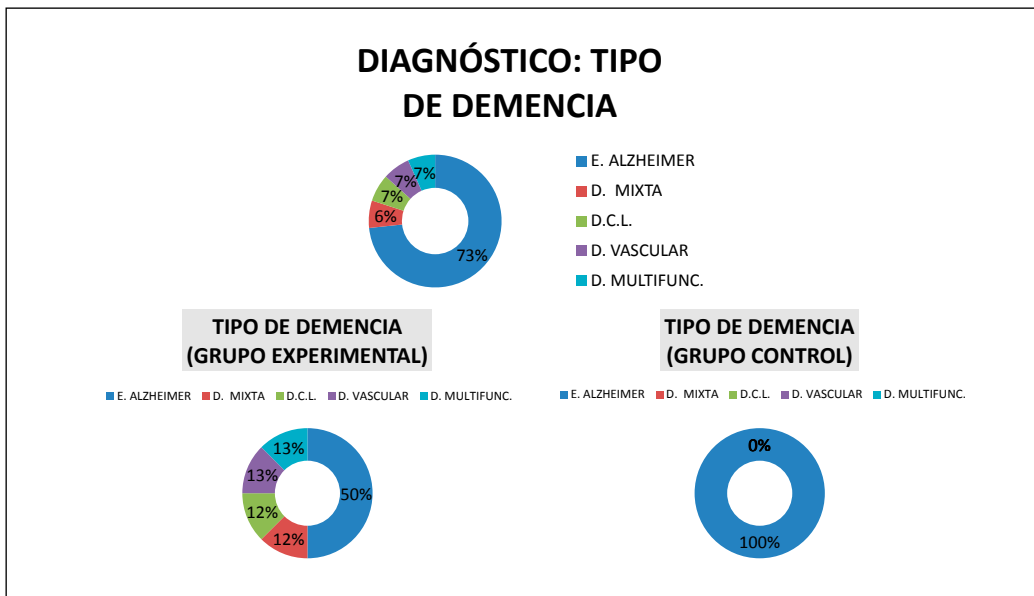


Gráfica 5

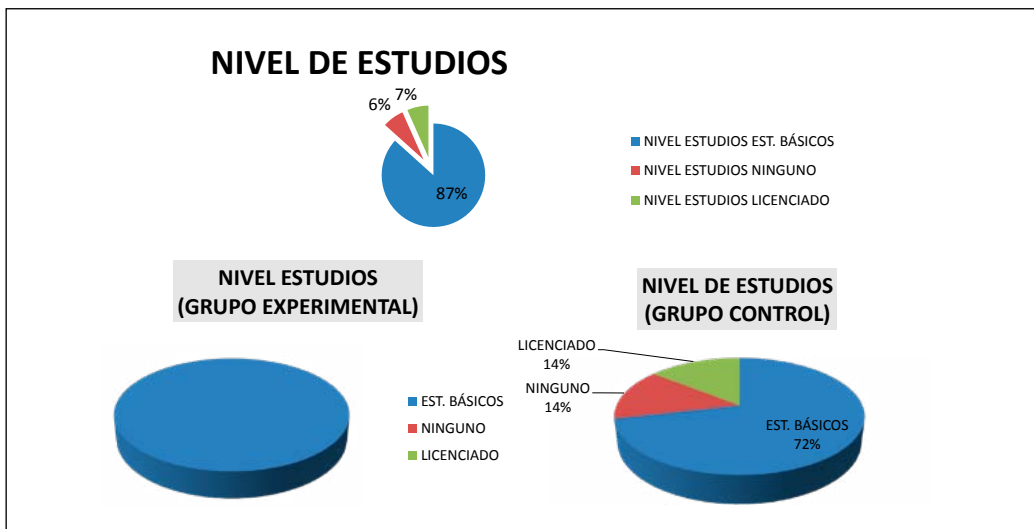
FAMILIAR DE APOYO



Gráfica 6
DIAGNÓSTICO

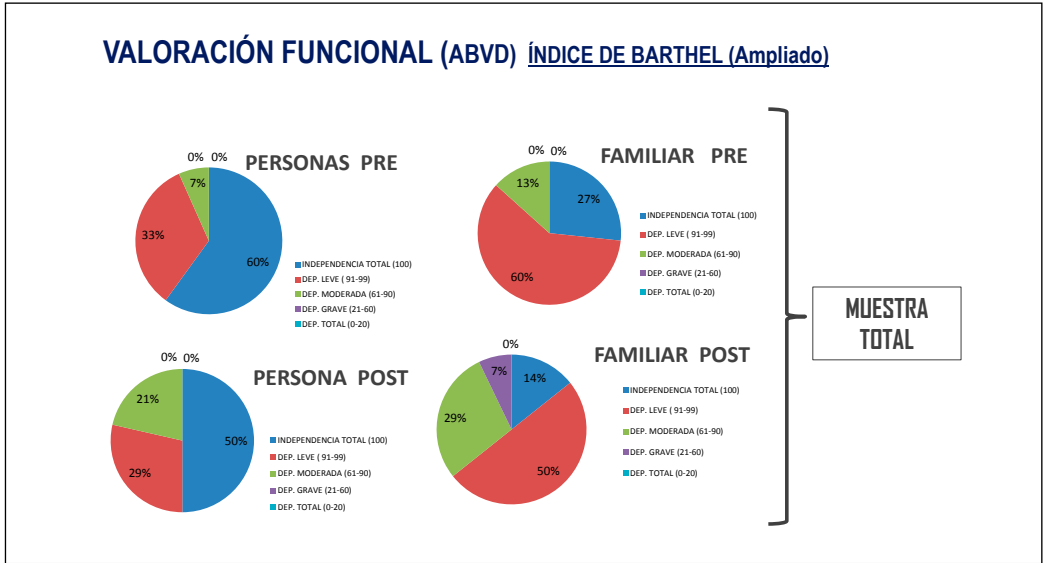


Gráfica 7
NIVEL DE ESTUDIOS



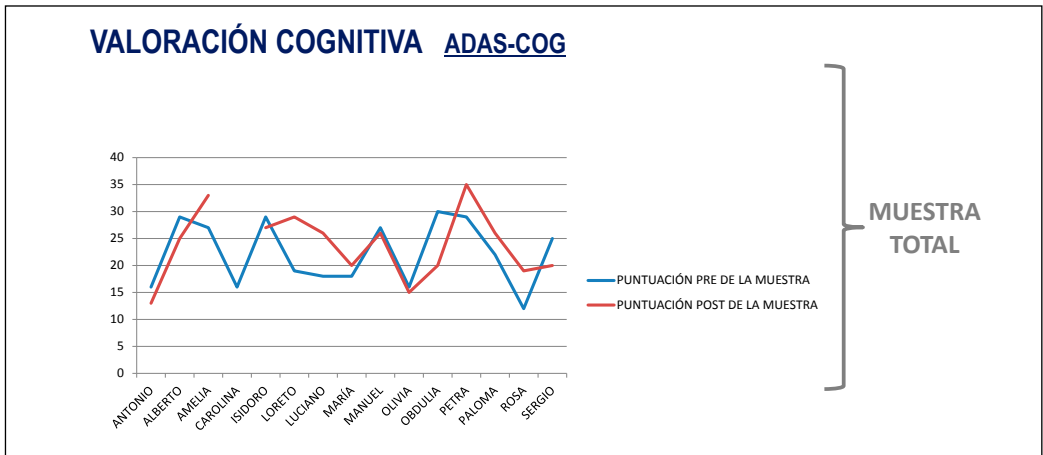
Gráfica 8

CAPACIDAD FUNCIONAL



Gráfica 9

CAPACIDAD COGNITIVA



2.3. FASES VIVIDAS EN LA UCV

A partir del análisis de los registros realizados por el Equipo de Atención de la UCV⁶⁹, en los 5 meses de duración de la Unidad identificamos cuatro grandes momentos que ayudan a comprender la dinámica personal y grupal generada. Éstos serían:

A. La apertura: acogida y adaptación inicial. (Desde su inauguración –15 julio 2013– hasta finales de agosto de 2014). Conocimiento entre compañeros y profesionales, primeras relaciones. Distribución de las tareas y responsabilidades: Primeros roles y rutinas

OBSERVACIONES REALIZADAS:

- Desde un primer momento se establecieron unas buenas relaciones y clima grupal agradable tanto entre las propias PcD entre sí como entre éstas y los profesionales.
 - Se trató inicialmente de hacer un reparto equitativo y rotativo de las tareas y responsabilidades, teniendo que modificarlo posteriormente puesto que se percibía que las personas desempeñaban varios días tareas que no les resultaban significativas, lo que les producía mal humor, rechazo, y disconformidad, intentando cambiarse las tareas.
 - Posteriormente, dada la situación se decidió eliminar el reparto rotativo y que fuesen las propia PcD las que asumiesen por iniciativa propia responsabilidades en tareas domésticas concretas que les resultasen significativas, observando en ese momento mayor satisfacción y colaboración entre todos. Sin embargo, resulta significativo, la facilidad que tuvieron en la elección de este tipo de tareas y la dificultad que presentaron a la hora de elegir, proponer y desarrollar otro tipo de actividades más lúdicas.
- B. La Consolidación de la UCV.** (Desde primeros de septiembre, octubre y hasta mediados de noviembre de 2014). Evolución *natural* de la Unidad: mejores relaciones entre todos, mayor participación de los participantes e implicación cada vez más autónoma en ocupaciones y roles.

OBSERVACIONES REALIZADAS:

- Se detecta que a medida que evoluciona la vida diaria en la Unidad, existe más confianza y la complicidad entre todos.
- Se observa que aunque inicialmente tenían dificultad en la toma de decisiones y preferían que se les mandase, "*en todos los sitios hay una persona que manda, aquí vosotras sois las maestras*", paulatinamente fueron ellos quienes empezaron a tomar decisiones y hacer propuestas sobre las actividades a realizar, destacando inicialmente dos personas, mientras el resto mostraban conformismo y evolucionando a la participación de todos en cuanto a su toma de decisiones y propuesta de alternativas, consensuando en asamblea matutina y analizando la manera de poder implementar su propuesta o decisión acordada (planificación de excursiones, comidas familiares...).

69) Véase la Tabla 6 que recoge los Instrumentos empleados para el seguimiento en la UCV.

- El momento medio y final de este período ha sido el momento de mejor funcionamiento de la UCV y cuando se podría decir que se ha alcanzado el objetivo que se perseguía en cuanto a autodeterminación de los participantes se refiere.

C. La Preparación ante el cierre de la Unidad. (finales de noviembre hasta el cierre de la UCV -23 diciembre 2014-)

OBSERVACIONES REALIZADAS:

- Durante este periodo, a pesar de tener conocimiento todos los agentes implicados del carácter temporal de la Unidad, se empieza a percibir un cierto halo de tristeza e incertidumbre entre las PcD reflejada con expresiones como, "*¿Y qué va a ser de nosotros cuando no vengamos aquí?*", "*Y después...¿Todos para casa otra vez?*", "*Vamos a echar de menos esto*", "*Ahora que empezábamos a funcionar bien, qué va a ser de nosotros..*", que influyó negativamente en su motivación durante este tiempo expresando "*para qué vamos a hacer más cosas si nos vamos a ir*", "*para lo que nos queda en el convento...*". A pesar de la estimulación y oferta de alternativas para mantener el contacto entre ellos, consideramos que todo lo expresado se refleja en la valoración post de varios instrumentos de evaluación como los de bienestar emocional.
- En este periodo el Equipo decidió prolongar el seguimiento de las PcD y sus familias tanto como fuera posible.

D. Acompañamiento y seguimiento de los participantes tras el cierre de la UCV (De enero a finales de marzo de 2014).

OBSERVACIONES REALIZADAS:

- Se ha realizado un seguimiento telefónico flexible y adaptado a la situación de cada persona y entorno familiar. Se realizaron reuniones informales, tras el cierre, con una frecuencia semanal durante los dos primeros meses y quincenal en marzo. En este periodo se ha acompañado a algunos familiares en la búsqueda y solicitud de nuevos recursos de atención para su familiar. Se han realizado reuniones informales (denominadas por ellos como "*quedadas*") para favorecer el mantenimiento de la relación entre los compañeros (PcD) de la UCV. Se mantuvo contacto con quienes, por complicaciones de salud, no pudieron acudir a las reuniones informales
- Consideramos que gracias a este acompañamiento hemos podido amortiguar el cambio, poniendo un cierre menos brusco a este periodo. También hemos comprobado que para algunas personas el regreso a su entorno cotidiano, a sus rutinas no resultó *favorecedor*, en el sentido de que en su casa y su entorno relacional eran pobres, muy poco estimulantes tanto en lo relacional y en lo afectivo como en ofrecer roles, ocupaciones o actividades significativas. En estos casos, se han podido percibir (que no medir) una cierta disminución en algunas competencias personales (como mostrar interés por arreglarse, salir a la calle o mantener conversaciones,...) disminuyendo en estos casos el vital y la alegría que la persona si había mostrado en la UCV.

3. HIPÓTESIS Y VARIABLES

Se plantearon cinco hipótesis en la investigación, algunas referidas a las PcD en fases iniciales, otras a sus familiares y otras a los profesionales, tanto de la UCV como de la Institución en la que se desarrolló esta experiencia (CRE de Alzheimer). La siguiente tabla especifica la operativización de las hipótesis en diversas variables que a su vez son evaluadas por medio de instrumentos diversos. Algunos son de marcado carácter cuantitativo: algunos de ellos son muy conocidos y su uso frecuente en el sector, si bien otros han sido creados "*ad hoc*" para la presente investigación y que, por tanto no cuentan con la consiguiente validación. También se explicitan los instrumentos de carácter cualitativo empleados.

Tabla 8

Hipótesis, variables e instrumentos de la investigación

| HIPÓTESIS | VARIABLES | INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN |
|---|--|---|
| En las Personas con demencia | | |
| I. La participación en un recurso basado en el Modelo de CV y de ACP producirá mejoras en el <u>ámbito de la calidad de vida de la PcD en fases tempranas.</u> | <p><u>1.1. Autopercepción de la Calidad de Vida Global</u> (área física, psicológica, relaciones sociales, entorno, satisfacción <i>con la vida actual</i>).</p> <p><u>1.2. Experiencia de la demencia y de su estigma en primera persona.</u></p> | <p>1.1.1. Quality of Life in Alzheimer's Disease (Escala QOL-AD4) Versión Participante.</p> <p>1.1.2. Cuestionario SF-36</p> <p>1.1.3. Cuestionario EBE- UCV</p> <p>1.1.4. Escala SEPO</p> <p>1.2.1. Entrevista semiestructurada de estigma. Versión Participante.</p> |
| II. La participación en un recurso basado en el Modelo de CV y de ACP <u>mejorará o retrasará la evolución de las situaciones de dependencia funcional y de heteronomía de las PcD en fases tempranas</u> (mejora de capacidades y de desempeño de las AVDs, así como <i>empoderamiento</i> y aumento del control de la propia vida). | <p><u>2.1. Valoración ocupacional</u> (Historia ocupacional, intereses, roles, autovaloración de su funcionamiento ocupacional, motivación ocupacional, rutina y hábitos).</p> <p><u>2.2. Valoración funcional:</u> (desempeño en ABVD y AIVD)</p> <p><u>2.3. Valoración cognitiva.</u> Áreas: orientación, memoria, lenguaje y praxis.</p> <p><u>2.4. Participación e implicación de las Personas en actividades, ocupaciones y roles.</u></p> <p><u>2.5. Valoración de la experiencia en la UCV.</u></p> | <p>2.1.1. Entrevista histórica del Desempeño Ocupacional (OPHI II)</p> <p>2.1.2. Listado de intereses</p> <p>2.1.3. Listado de roles</p> <p>2.1.4. Autoevaluación del Desempeño Ocupacional (OSA)</p> <p>2.1.5. Cuestionario Volicional</p> <p>2.1.6. Mapa de hábitos y rutinas. Versión Participante.</p> <p>2.2.1. Índice de Barthel (ABVD).</p> <p>2.2.2. Escala de Lawton y Brody (AIVD).</p> <p>2.3.1. Adas-Cog.</p> <p>2.4.1. Cuaderno de Campo: sistema de observación y registro.</p> <p>2.4.2. Valoración semanal de la UCV</p> <p>2.4.3. Registro de implicación en Actividades Frecuentes (NPT-ES)</p> <p>2.4.4. Registro de implicación en Actividades diarias (NPT-ES)</p> <p>2.4.5. Registro de interés en la actividad.</p> <p>2.4.6. Autorregistro Diario (eliminado)</p> <p>2.5.1. Cuestionario de Satisfacción. Versión Participante.</p> |

En los Familiares

| | | |
|---|---|---|
| <p>III. La participación en un recurso basado en el Modelo de CV y de ACP <u>sensibilizará a los familiares de la PcD en fases tempranas acerca de la condición de persona de su familiar</u> y puedan así proporcionarles unos apoyos más adecuados.</p> | <p>3.1. <u>Percepción de los familiares: de las capacidades de la PcD y de la CV de la PcD</u> (estado de salud, ánimo, capacidad funcional, valoración de su rutina ocupacional, relaciones personales y actividades de ocio, situación financiera y de su vida en conjunto.).</p> | <p>3.1.1. Quality of Life in Alzheimer's Disease (Escala QOL-AD4). Versión familia. 3.1.2. Escala Fumat 3.1.3. Índice de Barthel (ABVD) 3.1.4. Escala de Lawton y Brody (AIVD) 3.1.5. Mapa de hábitos y rutinas. Versión familia.</p> |
| | <p>3.2. <u>Condición de persona y dignidad: Sensibilidad hacia su mantenimiento.</u></p> | <p>3.2.1. Entrevista semiestructurada de estigma. Versión familia.</p> |
| | <p>3.3. <u>Expectativas acerca de los recursos de atención para PcD.</u></p> | <p>3.3.1. Cuestionario de Expectativas en Recursos de Atención.</p> |
| | <p>3.4. <u>Implicación de los familiares en la UCV.</u></p> | <p>3.4.1. Cuaderno de Campo: sistema de observación y registro. 3.4.2. Valoración semanal de la UCV</p> |
| | <p>3.5. <u>Valoración de la UCV.</u></p> | <p>3.5.1. Cuestionario de Satisfacción. Versión familia.</p> |

En los profesionales de la UCV

| | | |
|---|---|---|
| <p>IV. La participación en un recurso basado en el Modelo de CV y de ACP <u>modificará la visión de los profesionales</u> acerca de las PcD en fases tempranas y de su desempeño profesional.</p> | <p>4.1. <u>Opinión sobre el Modelo de CV y ACP: las PcD, los recursos de atención y su rol profesional.</u></p> | <p>4.1.1. Cuestionario de Adscripción al Modelo de ACP.</p> |
| | <p>4.2. <u>Rol e identidad profesional: análisis y autoevaluación.</u></p> | <p>4.2.1. Diario Reflexivo Personal. 4.2.2. Cuaderno de Campo: sistema de observación y registro. 4.2.3. Valoración semanal de la UCV</p> |
| | <p>4.3. <u>Valoración de la experiencia en la UCV.</u></p> | <p>4.3.1. Cuestionario de Satisfacción y Propuestas de Mejora del Equipo de la UCV.</p> |

En los profesionales del CRE de Alzheimer

| | | |
|--|--|--|
| <p>V. La aplicación del Modelo de CV y de la ACP permitirá visibilizar <u>una nueva forma de interacción profesional y de organización</u> de un recurso de atención diurno.</p> | <p>5.1. Visión de <u>los profesionales del CRE- Alzheimer</u> (externos a la UCV).</p> | <p>5.1.1. Cuestionario de opinión acerca del funcionamiento de la UCV.</p> |
|--|--|--|

4. INSTRUMENTOS PARA LA INVESTIGACIÓN DE LA UCV.

4.1. INSTRUMENTOS EMPLEADOS PARA LA INVESTIGACIÓN

En las tablas siguientes muestran los instrumentos empleados en la investigación de la UCV, indicando el momento y la persona responsable de su aplicación.

Tabla 9

Instrumentos empleados para la valoración de la CV de las PcD en sus fases iniciales y vivencia de la demencia en 1ª persona (estigma)

| LISTADO DE INSTRUMENTOS PARA LA INVESTIGACIÓN DE LA UCV | | | | | | |
|---|--|---|------------------------------------|--------|---------|------|
| PERSONAS CON DEMENCIA EN FASES INICIALES | I. VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA (CV) DE LAS PCD EN FASES INICIALES Y VIVENCIA DE LA DEMENCIA EN 1ª PERSONA (ESTIGMA) | | | | | |
| | Variable | Instrumento | Quién | Cuando | | |
| | | | | Pre | Durante | Post |
| PERSONAS CON DEMENCIA EN FASES INICIALES | 1.1. Autopercepción de la CV Global | 1.1.1. ESCALA QOL-AD Versión Participante | Evaluador externo (Neuropsicólogo) | • | | • |
| | | 1.1.2. CUESTIONARIO SF-36 | Aux. UCV | • | | • |
| | | 1.1.3. CUESTIONARIO EBE-UCV | T.O. UCV | • | | • |
| | | 1.1.4. ESCALA SEPO | T.O. UCV | • | | • |
| | 1.2. Experiencia de la demencia en <i>primera persona</i> | 1.2.1. ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA DE ESTIGMA. Versión Participante | T.O. UCV | • | | |

Tabla 10

Instrumentos empleados para la valoración ocupacional, funcional y cognitiva e implicación ocupacional

| II. VALORACIÓN OCUPACIONAL, FUNCIONAL Y COGNITIVA E IMPLICACIÓN OCUPACIONAL | | | | | |
|---|---|--|--------|---------|------|
| Variable | Instrumento | Quién | Cuando | | |
| | | | Pre | Durante | Post |
| 2.1. Valoración ocupacional | 2.1.1. ENTREVISTA HISTÓRICA DEL DESEMPEÑO OCUPACIONAL (OPHI II) | T.O. UCV | | • | |
| | 2.1.2. LISTADO DE INTERESES | Aux. UCV | • | | • |
| | 2.1.3. LISTADO DE ROLES | Aux. UCV | • | | • |
| | 2.1.4. AUTOEVALUACIÓN DEL DESEMPEÑO OCUPACIONAL (OSA) | T.O. UCV | | • | |
| | 2.1.5. CUESTIONARIO VOLICIONAL | T.O. UCV | • | • | • |
| | 2.1.6. MAPA DE HÁBITOS Y RUTINAS. Versión Participante | T.O. UCV | | • | |
| 2.2. Valoración funcional | 2.2.1. ÍNDICE DE BARTHEL (Ampliado). Versión Participante | Evaluadora externa (T.O.) pre-post y T.O. UCV durante. | • | • | • |
| | 2.2.2. ESCALA DE LAWTON Y BRODY. Versión Participante | | • | • | • |
| 2.3. Valoración cognitiva | 2.3.1. ADAS-COG | Evaluador externo (Neuropsicólogo) | • | | • |
| 2.4. Participación e implicación ocupacional | 2.4.1. CUADERNO DE CAMPO (Agendas) | Aux. y T.O. UCV | • | • | • |
| | 2.4.2. VALORACIÓN SEMANAL | Aux. y T.O. UCV | • | • | • |
| | 2.4.3. NPT-ES (A.Frecuentes) | Aux. UCV | | • | • |
| | 2.4.4. NPT-ES (A.Diarias) | Aux. UCV | | • | • |
| | 2.4.5. INTERÉS EN ACTIVIDAD | Aux. UCV | | • | • |
| | 2.4.6. AUTORREGISTRO DIARIO | Aux. y T.O. UCV (colaboran) | | • | |
| 2.5. Valoración de la experiencia | 2.5.1. CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN. Versión Participante | T.O. UCV | | | • |

Tabla 11

Instrumentos empleados para la valoración de la condición de persona y prestación de apoyos.

| III. CONDICIÓN DE PERSONA Y PRESTACIÓN DE APOYOS | | | | | | |
|--|--|--|--------|---------|------|--|
| Variable | Instrumento | Quién | Cuando | | | |
| | | | Pre | Durante | Post | |
| FAMILIARES 3.1. Percepción de las capacidades y CV de la PcD | 3.1.1. ESCALA QOL-AD Versión Familia | Evaluador externo (Neuropsicólogo) | • | | • | |
| | 3.1.2. ESCALA FUMAT | Familia (observadora) | • | | • | |
| | 3.1.2. ÍNDICE DE BARTHEL (Ampliado). Versión Familia | Evaluadora externa (Terapeuta Ocupacional) | • | | • | |
| | 3.1.3. ESCALA DE LAWTON Y BRODY. Versión Familia | | • | | • | |
| | 3.1.4. MAPA DE HáBITOS Y RUTINAS. Versión Familia | T.O. UCV | • | | • | |
| 3.2. <i>Condición de persona y dignidad</i> | 3.2.1. ENTREVISTA ESTRUCTURADA DE ESTIGMA. Versión Familia | T.O. UCV | • | | • | |
| 3.3. Expectativas en recursos de atención | 3.3.1. CUESTIONARIO EXPECTATIVAS EN CENTRO DE ATENCIÓN Versión Familia | T.O. UCV | • | | • | |
| 3.4. Implicación en la UCV (actividades y funcionamiento cotidiano). | 3.4.1. CUADERNO DE CAMPO (Agendas) | Aux. y T.O. UCV | • | • | • | |
| | 3.4.2. VALORACIÓN SEMANAL | Aux. y T.O. UCV | • | • | • | |
| 3.5. Valoración de la experiencia | 3.5.1. CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN. Versión Familia | T.O. UCV | | | • | |

Tabla 12

Instrumentos empleados para la valoración de la visión de las PcD y el rol de los profesionales

| PROFESIONALES DE LA UCV | IV. VISIÓN DE LAS PCD Y EL ROL DE LOS PROFESIONALES | | | | | |
|------------------------------------|--|-----------------|-------|--------|---------|------|
| | Variable | Instrumento | Quién | Cuando | | |
| | | | | Pre | Durante | Post |
| 4.1. Opinión sobre el MACP y de CV | 4.1.1. CUESTIONARIO de adscripción al Modelo ACP | Aux. y T.O. UCV | • | | • | |
| 4.2. Rol e identidad profesional | 4.2.1. DIARIO REFLEXIVO PERSONAL | Aux. y T.O. UCV | • | • | • | |
| | 2.4.1. CUADERNO DE CAMPO (Agendas) | Aux. y T.O. UCV | • | • | • | |
| | 2.4.2. VALORACIÓN SEMANAL | Aux. y T.O. UCV | • | • | • | |
| 4.3. Valoración de la experiencia | 4.3.1. CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN Y PROPUESTAS DE MEJORA | Aux. y T.O. UCV | | | | • |

Tabla 13

Instrumentos empleados para la valoración del desempeño profesional actual

| PROFESIONALES DEL CRE DE ALZHEIMER | V. LA VISIÓN DEL DESEMPEÑO PROFESIONAL ACTUAL | | | | | |
|------------------------------------|---|-------------|-------|--------|---------|------|
| | Variable | Instrumento | Quién | Cuando | | |
| | | | | Pre | Durante | Post |
| 5.1. Visión externa de la UCV | 5.1.1. CUESTIONARIO DE OPINIÓN | Aux. UCV | | | | • |

4.2. DESCRIPCIÓN, RESULTADOS Y REFLEXIONES ACERCA DE CADA INSTRUMENTO

Para la descripción de cada instrumento empleado seguiremos el siguiente esquema:

- A. BREVE DESCRIPCIÓN DEL INSTRUMENTO⁷⁰
- B. TIEMPOS Y MODOS DE APLICACIÓN
- C. RESULTADOS RELEVANTES
- D. REFLEXIONES ACERCA DEL INSTRUMENTO

⁷⁰) Esta breve descripción se refiere mas bien a aquellos instrumentos validados pero aun escasamente conocidos y utilizados en nuestro País o a aquellos que han sido elaborados "ad hoc" para este Proyecto.

A. Para la valoración de la calidad de vida de las personas con demencia en fases iniciales

La aplicación en la presente investigación de varios instrumentos encaminados a la valoración de la variable CV ha tenido un doble fin: Por una parte, conocer más acerca de la CV de cada PcD en fases iniciales, dado que cada instrumento se centra más en un aspecto de la misma, lo mide de una manera diferente u ofrece la mirada de diversos informantes (la propia persona afectada y/o su familiar más próximo)⁷¹. Por otra parte, se pretendía valorar la complejidad, y dificultad de diversos instrumentos a la hora de ser empleados en los recursos de atención; así como su utilidad en los diferentes momentos de la intervención profesional (en la planificación, programación, ejecución y valoración).

A.1. ESCALA QOL-AD⁷² Versión Participante (1.2.1) y Versión Familia (3.1.1)

A. Breve descripción del instrumento

El QOL-AD es un instrumento (a modo de entrevista) que permite la recogida de información acerca de la CV. Nos parece valioso por cuanto recoge cómo se siente la persona acerca de su situación actual en diversas áreas: salud física, energía, estado de ánimo, condiciones de vida, memoria, familia, amigos, usted mismo en general, capacidad para mantenerse ocupado, capacidad para hacer cosas por diversión, la vida en general, las personas que trabajan aquí, capacidad de cuidar de uno mismo, capacidad de vivir con otras personas y capacidad de hacer elecciones en la propia vida.

La versión familia es exactamente igual teniendo en cuenta que el familiar ha de valorar los ítems anteriores, tal y como lo ve el propio familiar, no la PcD.

B. Tiempos y modos de aplicación

Grupo Experimental y Grupo Control: *pre* y *post*. Información recogida por los evaluadores externos a partir de la información expresada por las PcD y por sus familiares. Por enfermedad de un miembro del Grupo Experimental no se dispuso de su valoración *post*, existiendo un total de 14 registros (7 del Grupo Experimental y 7 del Grupo Control).

C. Datos relevantes

La visión de los participantes

- Los miembros del Grupo Control se perciben con una CV superior a los del Grupo Experimental.

71) En ocasiones en nuestra investigación, tal y como se expondrá a continuación, la comparación de datos procedentes de diversos instrumentos no siempre ha ofrecido resultados concluyentes, incluso en ocasiones, se obtuvieron resultados contradictorios para varias personas y dimensiones valoradas.

72) Se emplearon las versiones del QOL-AD (para persona afectada y el familiar) realizadas por Crespo *et al.* (2010) para el estudio de la Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas (Fundación CIEN).

- Tanto las personas del Grupo Experimental (media *pre test* es 39, y *post test* de 41,4); como las del Grupo Control (media *pre test* es 39,8, y *post test* 42,2) aumentan en la puntuación de su CV percibida al final del Proyecto (en ambos Grupos la mejora en la CV percibida entre las medidas *pre post test* es idéntica -2,4 puntos-).

La visión de los familiares

- La mayoría de las PcD (en ambos Grupos) asignan puntuaciones mayores a su CV que lo que hacen sus familiares; es decir; las PcD se perciben con más calidad que lo que perciben sus familiares.
 - Los familiares del Grupo Experimental perciben mejoras en la CV de sus familiares (siendo la media *pre test* es 35,4 y la *post test* 36,1, existiendo una diferencia de 0,7 puntos).
 - Los familiares del Grupo Control no perciben mejoras en la CV de sus familiares enfermos (siendo la media *pre test* es 38,4 y la *post test* 38,5, existiendo una diferencia sólo de 0,1.).
- Existe una alta concordancia en la visión evolutiva de la CV intrasujeto, entre la percepción de la PcD y su familia (10 de los 15), sean estas variaciones para mejor o para peor.

Tabla 14

Datos de la Escala QOL-AD (Versión Familia y Versión Participante)

| QOL-AD VERSIÓN FAMILIA | | PERSONA | QOL-AD VERSIÓN PARTICIPANTE | |
|------------------------|-------------|-------------------------------|-----------------------------|-------------|
| Pre | Post | | Pre | Post |
| 35 | 40 | Arturo | 26 | 31 |
| 35 | 31 | Alberto* ⁷³ | 42 | 40 |
| 37 | 39 | Alejandra | 43 | 44 |
| 43 | — | Carolina* | 39 | — |
| 34 | 32 | Isidoro* | 44 | 47 |
| 42 | 47 | Lourdes | 52 | 54 |
| 42 | 34 | Luis | 37 | 38 |
| 34 | 43 | María* | 39 | 43 |
| 36 | 29 | Manuel* | 34 | 38 |
| 33 | 35 | Hortensia | 36 | 34 |
| 32 | 39 | Obdulia* | 37 | 40 |
| 39 | 37 | Paloma C. | 39 | 53 |
| 33 | 41 | Paloma* | 34 | 36 |
| 41 | 38 | Remedios | 46 | 42 |
| 36 | 38 | Sergio* | 43 | 46 |
| X=36.8 | X=37.3 | | X= 39.4 | X= 41.8 |
| GE: x= 35.4 | GE: x= 36.1 | | GE: x= 39 | GE: x= 41.4 |
| GC: x= 38.4 | GC: x= 38.5 | | GC: x=39.8 | GC: x=42.2 |

73) En todas las tablas de resultados, las personas marcadas con * (asterisco) son las pertenecientes al Grupo Experimental.

D. Reflexiones acerca del instrumento

- Los participantes han encontrado dificultad para contestar al ítem “*como se valora usted mismo, en general*”.
- Les ha resultado difícil entender la opción de respuesta “*Pobre*” y determinados ítems por ser poco específicos, (resultaría más comprensible modificando la opción “*pobre*” por otro adjetivo –“*mal*”, “*deficiente*”.
- Les ha resultado difícil entender algunos ítems, consideramos que por ser *poco específicos*.
- Convendría describir aspectos esenciales de la persona (como su personalidad, optimismo etc.) que puedan influir en su percepción de calidad de vida y saber si la situación actual de la persona en cuanto a su personalidad es coherente a cómo ha sido siempre o se ha visto afectada por su proceso degenerativo.

A.2. ESCALA FUMAT (3.1.2)

A. Breve descripción del instrumento

Esta conocida escala se emplea para medir la calidad de vida y es aplicable en recursos de atención por cuanto la información ha de ser registrada por un profesional del recurso que conozca bien a la persona y que mediante la observación actúe como evaluador de su calidad de vida (Verdugo, Gómez y Arias, 2009).

B. Tiempos y modos de aplicación

Grupo Experimental: *pre* y *post*. En la presente investigación, debido a la temporalidad del proyecto, el Equipo profesional de la UCV no cumplía con los requisitos planteados por sus autores para poder ser empleado⁷⁴, sin embargo consideramos interesante utilizarla. El objetivo fue valorar su posible utilidad a efectos de sensibilización a los familiares acerca de la CV de su allegado así como disponer de más información que contrastar con los resultados obtenidos de otros instrumentos empleados para la valoración de la CV. Así, la observación y cumplimentación de la Escala fue realizada por los familiares más cercanos a las PcD participantes en la UCV a quienes se les facilitaron pautas de aplicación del instrumento a fin de asegurar su adecuada utilización. Deseamos enfatizar que puesto que esta Escala no ha sido diseñada para este entorno ni utilizada de este modo, los datos derivados de la misma han de tomarse con extrema prudencia.

Por enfermedad de dos personas del Grupo Experimental no disponemos de la valoración *post* de estas personas, disponiendo al cierre del Proyecto de 6 registros.

74) En las condiciones de aplicación esta especificado que los profesionales deben conocer a la persona a valorar con al menos 3 meses de antelación.

C. Datos relevantes

- La valoración realizada por los familiares de la CV de su familiar afectado, se basó en momentos observados fuera de la Unidad. En varios casos, los resultados extraídos, no son coincidentes con el criterio/opinión de los profesionales de la UCV, referidos a su experiencia en la PcD en la UCV.
- Refleja, de manera global la identificación de dimensiones susceptibles de mejora, y que ello sea también percibido por la familia (lo que le confiere un componente educativo al ser usada de este modo). Proporciona información para la elaboración del PAPV y del PAF de cada persona.
- Los resultados de algunos ítems pueden ser mejor entendidos al compararlos con los resultados de otras escalas, pero no es comparable por dimensiones.

D. Reflexiones acerca del instrumento

- Permite identificar las áreas más deficitarias y una clara comparación visual de los cambios producidos.
- Ofrece una visión completa de la CV aunque sus resultados dependen de la *mirada/criterio* del observador.
- En nuestro proyecto, al no cumplir los profesionales los requisitos para su aplicación, se decidió que la aplicaran sus familiares⁷⁵ como un medio para sensibilizar e involucrar a la familia en el análisis de la CV de su familiar enfermo e iniciar con ellos un proceso reflexivo sobre ello. También, y *a modo de prueba*, a fin de contrastar sus resultados con otros instrumentos de CV.
- Quizá hubiera sido útil una aplicación en *el post* por los profesionales de la UCV y/o que se hubiera cumplimentado también con las personas del Grupo Control, a fin de tener otro índice comparativo entre ambos grupos.

A.3. CUESTIONARIO SF-36 (1.1.2.)

A. Breve descripción del instrumento

Se trata de la escala más utilizada para valorar la Calidad de Vida relacionada con la Salud (CVRS) y proporciona un perfil del estado de salud y es aplicable tanto a personas enfermas (pacientes) como a la población en general. Compuesto por 36 preguntas que valoran estados positivos y negativos de la salud en relación a los 8 conceptos de salud empleados con más frecuencia: función física, *rol* físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, *rol*/emocional y salud mental. Incluye un ítem de transición que pregunta sobre el cambio en el estado de salud general respecto al año anterior. En el caso de la UCV su administración ha sido realizada mediante entrevista personal.

75) Además, al tratarse de la observación familiar en el propio domicilio, muchas de estos informantes familiares eran, en sí mismos, los inhibidores de oportunidades de desempeño (actividades y roles significativos de sus familiares con demencia).

B. Tiempos y modos de aplicación

Grupo Experimental: *pre* y *post*. Información recogida por el personal de atención directa de la UCV directamente a los participantes en la misma. Por enfermedad de dos personas del Grupo Experimental no disponemos su valoración *post*, existiendo un total de 6 registros.

C. Datos relevantes

En la comparación *pre-post*:

- Los miembros del Grupo Experimental perciben la dimensión de salud prácticamente igual incluso podríamos decir algo mejor después de su paso por la UCV (pues aunque la media *pre test* es 100,3, y la *post test* 98, ésta se ha visto influida por el deterioro del estado de salud importante de un sujeto- Manuel).
- La salud percibida por los participantes en la UCV, en general, es "*buena*", además, su salud actual es percibida, en comparación con la de hace un año, "*mejor*".
- Se observa una tendencia a la mejoría por cuanto que los participantes se encuentran ahora con menos limitaciones que hace un año para hacer actividades cotidianas, y en general, expresan mejoría en su capacidad para hacer las cosas de un día normal.
- Refieren una mejora en su percepción de dolor (al disminuir éste) y manifiestan que éste no les influye en su vida cotidiana.
- La mayoría de las personas reflejan fielmente su situación de salud y los procesos de enfermedad que han padecido, lo que nos evidencia –al menos en nuestro caso y en esta fase de la enfermedad–, que las PcD pueden ser *informantes valiosos* sobre su propia salud percibida.
- Al comparar la dimensión de salud física con el resto de instrumentos de CV (QoL-AD, y Fumat), no encontramos coherencia en la información expresada por las propias PcD y por la expresada por los familiares.
- Analizando los ítems que preguntan a la persona "*como se ha sentido*" en estas últimas semanas (ítems del 23 al 32 inclusive), se evidencia una mejora (siendo la media de tres de 3,76, y la media *post test* de 3,68).
- De este conjunto de ítems solo disminuye el número nº 24 (referido a "*estar nervioso*" de 4,62 a 4,50), lo que explicamos por la fecha en la que es pasado el *post test*, una semana antes del cierre de la Unidad. En estas últimas semanas se evidenció entre estas personas mayores un aumento en el estado de nerviosismo y ansiedad ante la incertidumbre por cierre de la misma.

Tabla 15

Datos del Cuestionario SF-36

| SF-36 | | |
|---------|------------------------|-------|
| Pre | Personas participantes | Post |
| 100 | Alberto | 103 |
| 101 | Carolina | – |
| 99 | Isidoro | 99 |
| 100 | María | 100 |
| 109 | Manuel | 90 |
| 101 | Obdulia | 99 |
| 96 | Paloma | – |
| 97 | Sergio | 97 |
| X=100.3 | | X= 98 |

D. Reflexiones acerca del instrumento

- Siendo elegido por ser uno de los instrumentos más utilizados para valorar la Calidad de Vida relacionada con la Salud (CVRS), resultó de fácil comprensión por las personas participantes.
- Solo se ha utilizado mediante autoaplicación en un sujeto, cumplimentándolo mediante entrevista con el resto de PcD.
- Los datos que proporciona este instrumento son coherentes con la opinión del Equipo de la unidad, basada tanto en la convivencia cotidiana con las personas como en la información continua con sus familiares. En el caso de un sujeto con un incremento del estado de salud, el instrumento recoge fielmente la vivencia de la propia persona.
- Se trata de un instrumento útil y sencillo de aplicar en futuras investigaciones pues permite dar valor a la opinión de la persona con deterioro cognitivo leve sobre su salud física y estado emocional.
- Refleja la percepción de salud de la propia persona.

A.4. CUESTIONARIO EBE-UCV (1.1.3.)

A. Breve descripción del instrumento

Se trata de un instrumento de elaboración propia a fin de valorar la percepción que la PcD tiene de su estado emocional. Consiste en una escala de frecuencias donde se valoran 33 ítems en base a cuatro opciones de respuesta: *Siempre, Muchas veces, Pocas veces y Nunca*.

Todos los ítem buscan recoger información relativa a cinco áreas que pueden influir en el estado emocional de una persona: sentimientos de aceptación por los demás, autopercepción de competencia y libertad, autopercepción de carácter y personalidad, satisfacción con la vida y compañía o relaciones.

A la hora de hacer el cómputo global a la respuesta *siempre* se le asigna el valor de 4, *muchas veces* un valor de 3, *pocas veces* el valor 2 y *nunca* el valor 1. En las preguntas de respuesta inversa, marcadas de color rojo, su puntuación es inversa (*siempre* obtendrá un valor de 1, *muchas veces* un valor de 2, *pocas veces* el valor 3 y *nunca* el valor 4).

La administración ha sido realizada mediante entrevista personal grabada, pudiendo demorar el registro de las respuestas y así, en ese momento entablar de un modo *más natural* una conversación con la persona y favorecer así este espacio de libertad y expresión de opiniones y/o sentimientos.

B. Tiempos y modos de aplicación

Grupo Experimental: *pre* y *post*. Los datos fueron extraídos por el equipo de la UCV a partir de la grabación realizada. Por enfermedad de dos personas del Grupo Experimental no realizando el *post* del EBE-UCV.

C. Datos relevantes

En general, en la comparación *pre-post*, se observa una tendencia a la mejoría en todas las dimensiones y en todas las personas. Siguiendo las diferentes áreas del instrumento encontramos:

En el área de Sentimientos de aceptación por los demás:

- Un ítem empeora (el nº 3): "*Las personas de mi entorno tienen en cuenta mis ideas u opiniones*". ¿Puede indicar cierta frustración ante *un cierto empoderamiento*?
- El ítem que más mejora (el nº 5) "*Me piden ayuda las personas que me rodean*" (puede ser tanto porque algunos familiares han aumentado esta solicitud de apoyo a las PcD pero también porque otros compañeros de la Unidad pedían asesoramiento según ellos manifestaban)

En la denominada Autopercepción de competencia y libertad

- Manifiestan sentirse menos mal por sus errores. El ítem que más mejora (el nº 11): "*Me siento mal por mis olvidos o errores*"

En el área de Autopercepción del carácter y la personalidad

- El ítem que más mejora (el nº 18): "*Sonrío y hago sonreír a los demás*"

En el área de Satisfacción con la vida

- Dos ítems relacionados con la UCV son valoradas con la máxima calificación: el nº 20 "*estoy a gusto y me lo paso bien e la UCV*" y el nº 22 "*Me desagradan las actividades que hago en UCV*".

En la denominada Compañía, relaciones o interacciones

- La estancia en la UCV hace que den puntuaciones que indican una menor frecuencia en el ítem 31; "echo de menos a mi familia" y que les apetezca más estar con los amigos (ítem 39).

Tabla 16

Datos del Datos Cuestionario EBE-UCV

| EBE-UCV | | |
|------------|------------------------|-----------|
| Pre | Personas participantes | Post |
| 111 | Alberto | 109 |
| 109 | Carolina | — |
| 108 | Isidoro | 114 |
| 87 | María | 88 |
| 98 | Manuel | 97 |
| 98 | Obdulia | 97 |
| 79 | Paloma | — |
| 96 | Sergio | 111 |
| Media 98.2 | | Media 102 |

Los resultados del EBE-UCV evidencian la mejora experimentada en las PcD en el área de su bienestar emocional y satisfacción con la vida durante su estancia en la UCV, estando sus datos en consonancia con los obtenidos por los otros instrumentos citados.

D. Reflexiones acerca del instrumento

- Posee un lenguaje sencillo, fácilmente comprensible que facilita su aplicación.
- Permite tener una mayor conciencia de la dimensión del bienestar emocional en las PcD, así como identificar el papel que cada uno tiene en ésta: los familiares, los profesionales y la propia PcD.
- Ofrece una información directa sobre cómo la persona se siente de satisfecha con su vida, entendiendo por ésta una visión global de su CV que podemos contrastar con la obtenida en otros instrumentos. Aporta una información más íntima, recogiendo la vivencia *en primera persona* que habitualmente no se registra en otros instrumentos⁷⁶.
- Sería interesante continuar avanzando en desarrollar herramientas que nos aproximen más a la vivencia de las personas afectadas en fases iniciales (por ejemplo mejorando o validando éste o creando otros). Para ello es necesario generar espacios y oportunidades para la escucha. Consideramos que el uso de este tipo de instrumentos pueden facilitar que éstas personas puedan expresarse y nosotros recibirla.

76) (Shifflett & Blieszner, 1988; Sweeting & Gilhooly, 1997; Sabat, 2002; Selmes & Selmes, 2002; Martorell, 2008a y 2008b ; Phinney, 2008).

- Este cuestionario, u otros similares, también podrían ser utilizados por los profesionales en procesos de sensibilización, de formación y/o de autoevaluación acerca de diseño de ambientes y de creación de oportunidades de relación, de escucha y trato personalizado que las PcD en fases iniciales requieren.
- A pesar de que sus resultados han de tomarse con mucha prudencia –al tratarse de un instrumento no validado–, consideramos que abre una prometedora oportunidad para conocer y comprender mejor algunas dimensiones de la CV percibida por las PcD.

A.5. ESCALA SEPO (1.1.4.)

A. Breve descripción del instrumento

Se trata de un instrumento de elaboración propia a fin de completar la valoración del estado emocional de la persona. Consiste en un listado de 42 adjetivos opuestos relativos a sentimientos y emociones diversas, en los cuales la persona se ha de posicionar teniendo en cuenta cómo se siente en el momento actual. Al igual que otros instrumentos de valoración utilizados los adjetivos empleados están en relación con la salud física y emocional de la persona, la autodeterminación y la capacidad de iniciativa, incluso la libertad, los derechos y las relaciones sociales.

Se completa con una pregunta abierta en la que la persona puede autodefinir cómo percibe su estado de salud, eligiendo tres adjetivos de los citados o bien añadiendo otros distintos.

La administración ha sido realizada mediante entrevista personal grabada para registrar la información adicional que pudiera surgir de la aplicación del instrumento.

B. Tiempos y modos de aplicación

Grupo Experimental: *pre* y *post*. Información recogida por el equipo de la UCV a partir de la información expresada por las PcD.

C. Datos relevantes

- Este instrumento no ha resultado útil para indagar cómo se sentían las personas, por su dificultad para elegir entre dos adjetivos opuestos, observando incoherencias en sus respuestas en relación a lo que expresaron en la pregunta abierta (la cual hemos considerado más aproximada a la realidad de las personas, atendiendo a las dificultades y recursos de compensación y expresivos de las PcD (Phinney, 2008).
- La pregunta que consideramos más valiosa del instrumento ha sido la única que era de carácter abierta en la que elegían adjetivos que definían como se sentían.
 - Las respuestas son acordes a la percepción que tiene el Equipo del estado emocional de la persona.

- Como grupo, los adjetivos más elegidos en el *post test* para definir cómo se habían sentido en la UCV fueron: "*bien*", "*alegre*", "*contento*", "*feliz*" y "*cómodo*"

D. Reflexiones acerca del instrumento

- Ha resultado dificultosa su cumplimentación puesto que a los participantes en la UCV les ha costado entender los adjetivos ofrecidos y tener que dar una respuesta rígida ("cerrada"), resultando lo más interesante del instrumento, la pregunta abierta del final.

B. PARA LA VALORACIÓN DE LA EXPERIENCIA DE LA DEMENCIA Y DE SU ESTIGMA EN PRIMERA PERSONA

B.1. ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA DE *ESTIGMA*. Versión Participante (1.2.1) y Versión Familia (3.2.1.)

A. Breve descripción del instrumento

Se trata de una entrevista semiestructurada de elaboración propia, para ser grabada y posteriormente analizar su contenido.

- La versión para los familiares, consta de 44 preguntas, cada una de las cuales cuenta con varias preguntas de carácter indagatorio, agrupadas en bloques temáticos: el diagnóstico, la mirada familiar (parte I), la vivencia del enfermo (según la familia), la sociedad y el entorno y la mirada familiar (parte II) a fin de estudiar cómo vive el familiar la demencia en su entorno afectivo cercano; cómo cree que lo vive su enfermo, cómo se percibe la demencia en su contexto social, y por último, qué propuestas o mejoras considera deberían darse por parte de la sociedad para tratar mejor a las PcD.
- La versión para las PcD en fases iniciales, es más breve, consta de 14 con sus correspondientes subpreguntas *explicativas*. El contenido es similar al de la versión de los familiares, pero enfocado a conocer como su propia vivencia y percepción. Se decidió incluir una pregunta relativa a sus expectativas acerca de la UCV.

B. Tiempos y modos de aplicación

Grupo Experimental: tanto a las personas participantes en la UCV como a sus familiares se les aplica *pre* y *post*. En ambos casos la información es recogida mediante grabación por el Equipo de la UCV y posteriormente analizada la información expresada por las propias PcD y por sus familiares en entrevistas diferenciadas. Por enfermedad de dos miembros del Grupo Experimental no disponemos de su valoración *post*, existiendo un total de 6 registros.

C. Datos relevantes

A continuación se narra, a modo de resumen, parte de la información obtenida, en su mayoría a través de las entrevistas –y que fueron grabadas– realizadas con motivo de este cuestionario. También se han incluido algunas manifestaciones en relación a los temas del cuestionario que, de forma espontánea, los participantes manifestaron en algún momento durante su estancia en la UCV y fueron escuchadas por el Equipo y recogidas en el Cuaderno de Campo⁷⁷.

Versión Participante

A. *¿Cómo viven las personas su demencia?*

En general, las personas que han participado en la Unidad **viven mal su demencia**. Excepto una persona, el resto de los miembros del Grupo Experimental, expresan su sufrimiento ante la evidencia de su pérdida de capacidad. Tan sólo un miembro del grupo se refiere a ello sin un excesivo sentimiento negativo: *“¿Que cómo lo llevo? A veces se me notan mucho los fallos. A veces me acuerdo de las cosas y a veces no”* (dice encogiéndose de hombros). El resto, expresándolo con diferente intensidad, manifiestan su sufrimiento.

“Sí, me sientan muy mal estos fallos, ...me afectan. Pues voy hacer una cosa y no me doy cuenta o se me olvida, no sé para qué iba...sí me afecta... Los fallos hay que sobrellevarlos, pero es difícil salir de ahí, cuesta... y se sufre. Da vergüenza, porque... hombre...sin memoria no somos nadie” (Sra).

Un señor dice: *“¿Los fallos de memoria? Sí, sí, claro... la falta de la memoria...eso es la hostia, a tomar por culo, me cago en diez...”* (termina mirando al suelo y calla)

“Lo llevo mal... es que estoy como tonta. Lo que peor llevo es ir a hacer cosas y que no me acuerdo... me da rabia y sobre todo, porque ya no puedo salir a la calle sola... me da miedo porque me voy para los lados y me caigo y tengo que ir con el bolso en la mano Me da rabia, no me apaño en el día a día, no me apaño. Y me da rabia”. (Sra.)

Otra persona se expresa así: *“Me siento bien. Los fallos los asumo pues habrá que aguantarse, con resignación... De repente, no te acuerdas de alguna cosa, y luego viene al rato y dices ¡coño!, y piensas ¡me he acordado! y te alegras. Y la niña...(refiriéndose a la nieta), me lo repite, me lo repite y me lo repite y digo yo ¡Pobrecita!, ¿Qué le hago?. Y yo sufro de no poder hacer las cosas que hacen otros y me emociono”* (y en este punto se emociona...).

“Lo que peor llevo es ir a buscar una cosa y paras y dices ¿Dónde iba ahora? Y pasan los minutos y nada... no sabes... así que tienes que dejarlo. Y también me he perdido por la capital y eso me da mucha vergüenza decirlo” (Sr.)

Dice una señora: *“lo que peor llevo es cuando voy a buscar una cosa y no es lo que iba a buscar... y me quedo un rato así...parada... o me quedo entretenida en otra cosa y al rato sí, ya me acuerdo... era a por eso. Menos mal que me suelo acordar”*.

77) A fin de garantizar la confidencialidad de los datos y no desvelar la identidad de los autores de estas afirmaciones, se han eliminado todas las referencias a su identidad real.

Otra: "(mis fallos de memoria) los llevo mal, yo no les hago caso porque por lo demás me encuentro bien, pero a veces pienso que me da miedo si un día me encuentro a una persona que no siente nada... que yo pueda llegar a ser así...y también las personas que he conocido que van en silla de ruedas... cuando las veo pienso que si me llegara a pasar a mí... que podría ser...siento miedo, pero no lo he hablado con mis hijos".

Identificar este sufrimiento y ser conscientes del mismo nos parece esencial para el desarrollo de la actitud empática imprescindible en la relación y la intervención profesional con estas personas.

B. Conciencia de enfermedad: ¿Cómo les ha cambiado la vida con los fallos de memoria? ¿Desde hace cuánto cree que tiene fallos de memoria? ¿A qué cree se deben? ¿Has hablado de ello con otras personas? ¿Conoces más personas a las que les sucede esto?

Todos los participantes eran conscientes de que **les había cambiado la vida**, algunos afirmaban que podrían hacer más cosas de las que hacían pero se dan cuenta de su situación actual, ...y lo expresaban abiertamente. Todos evidenciaron *conciencia de enfermedad*, siendo muy diferente la explicación que se daban a sí mismos sobre su origen. Ninguno manifestó interés expreso por conocer el pronóstico o evolución de su enfermedad. En general, prefieren no hablar de ello abiertamente, algunos ni siquiera con sus familiares más allegados.

"Yo podría hacer muchas cosas pero estando bien de la cabeza y de la memoria, pero así no..., así no". Dice otro Sr: "No sé si será esto de la memoria que me falla, pero hay días que me encuentro molesto... yo ayudo en casa en todo lo que puedo, a hacer la compra o a lo que haga falta, pero me cuesta, no acabo de subir para arriba". Otra comenta: "Mi cabeza no está como estaba..."; "se te queda la cabeza en blanco cuando menos te lo esperas". Otro: "Sin memoria no somos nada".

Alguna persona se refiere a la exigencia y el *entrenamiento* que le imponen sus familiares, considerando que les va ayudar a frenar el deterioro. Dice una señora refiriéndose a los "deberes" que le da su hija a diario: "A veces le digo...oye, oye que es domingo...y no me dejan de la mano, pero bien hecho porque si no, a estas alturas una ya no sabe ni sumar siquiera..."

Al preguntarse **desde hace cuánto tiempo tienen fallos de memoria**, las respuestas son muy variadas pareciendo evidenciar que no son conscientes del periodo de tiempo transcurrido desde que notaron estos síntomas. Así, algunos tienen la idea de que empezaron con estos *fallos* hace unos meses, otros sin embargo, se remontan a 4 o 5 años atrás. Esta información, contrastada con la ofrecida la familia solo coincide en, aproximadamente, a la mitad de los casos.

Dice una Señora: "yo llevo 4 ó 5 años con fallos de memoria... me lo noté yo misma, me pasaba cualquier cosa y me daba cuenta de que no me acordaba o que lo repetía ... Luego después, ya se lo dije a mi hija y después al médico y me mandó lo de la pastilla".

Las personas afectadas explican la causa de su deterioro cognitivo de diversos modos.

Dos personas consideran que se debe a la depresión: "no me salen las palabras que lo que me viene de la depresión".

Otros dos participantes lo atribuyen a la edad, considerando que es algo normal con los años que tienen. Otras tres personas responden no saberlo: "A qué se debe no lo sé"; "A qué se debe no lo puedo saber", incluso otra persona lo atribuye a algo hereditario.

Ninguna de las personas se refiere a su pronóstico, no mencionando ninguno a lo largo de la entrevista el tema de la evolución de su enfermedad ni demostrando interés o preocupación por cómo estará en el futuro, tampoco al *post test*.

En relación a si habían **hablado de este tema con otras personas**, la mayoría (cinco de ocho) no lo había hecho. De estos tres, dos no ocultan esta circunstancia y que *se lo cuentan* a cualquier persona. La otra solamente se lo ha comentado a sus hermanos. El resto de participantes en la UCV, dicen no hablarlo con nadie. Lo argumentan del siguiente modo:

"El fallo se nota, no hace falta decirlo", "la gente de alrededor no sabe de mis fallos de memoria, sólo hablo de la depresión para que no se entere la gente de que estoy tan enferma".

Dice otro: "Sólo lo saben los hijos, ni me hablan de eso ni les hablo".

"No, no lo sabe mucha gente, porque yo no lo hablo e intento no meter la pata si no estoy muy segura. No me gusta decirselo a nadie, aunque te lo pueden notar en casa..." (Sra.)

Otra lo expresa así: "No saben que tengo fallos de memoria. Las cosas verdaderas no se las digo a nadie".

En cuanto a **si conocían a otras personas que tuvieran estos fallos de memoria**, la mitad de los participantes reconocen que antes de estar en la Unidad no. El resto dicen sí conocer pero lo hacen de forma genérica, sin poder concretar nombres y sin especificar: "Sí, hay mucha gente que conozco con estos fallos... pues le pasa a todos los mayores" dice una señora.

En el *post test*, al realizarles esta pregunta si dicen conocer a otras personas que les sucede *lo mismo*, refiriéndose a los compañeros de la UCV: "He conocido y convivido con compañeros a los que les sucede lo mismo". Y, según ellos mismos, les ha ayudado a sentirse mejor. "sí, es que con los años ya se sabe... la memoria, ...por eso estamos aquí, nos pasa a muchos. Que le vamos a hacer" (Sra.)

C. El afrontamiento: actitudes y estrategias ante la demencia. Pedir ayuda

Los participantes en la UCV nos explicaron cómo afrontaban el hecho de convivir con la demencia. La mayoría de las personas manifestaban cierto **conformismo** como estrategia adaptativa, y para disminuir el grado de exigencia que recibe del entorno y de las personas⁷⁸. A la mayoría de las personas que participan en la UCV *les costaba* pedir ayuda, incluso, a sus familiares.

Al respecto, dice una Sra.: "ya no tengo ni gustos" y justifican por qué no quieren realizar ciertas tareas (como dice otra) "yo no cocino porque me lo dan hecho... y por vaguería... como lo que me hagan". Otra dice: "Este sábado van todos a cenar y quieren patatas rebozadas... así que como vayan muchos... les digo que no me acordaba y ya está".

78) (Phinney, 2008).

Otras, las menos, verbalizan continuar desarrollando su **afán de superación**: "Todo en la vida se entrena y es cuestión de práctica como cuando estuve en la fábrica de caramelos que de tanto envolver cogías unas práctica...y lo hacías cada vez mejor... ahora también...".

Un aspecto sobre el que nos parecía importante indagar es si las PcD en fases iniciales piden **ayuda a otras personas** cuando lo necesitan, a quiénes y para qué tipo de cosas y, cómo se sienten por ello. En general a quienes participaron en la UCV les costaba pedir ayuda, incluso, a sus familiares (a seis de los ocho). Dos personas sí explican que solicitan esta ayuda para caminar y hacer compras uno y el otro por problemas *más de memoria*.

"Sí, a partir de estos fallos, sí, pero ayudo a mi esposa incluso a mi hijo", "Sí, a veces me da rabia... lo peor es la rabia...con todo lo que he hecho y ahora me veo impotente... y no les pido ayuda porque nunca la he necesitado", "Si tengo que pedir ayuda se la pido a mi hijo, él es quien me ayuda a mí, yo no le ayudo", "No suelo pedir ayuda a otras personas...".

Expresaron su dificultad para **pedir esa ayuda que necesitaban** y expusieron diversos motivos:

"Vergüenza, de orgullo, el no querer molestar"... en las entrevistas comprobamos cómo influía en ello su personalidad y su carácter y con el tipo de relación que habían tenido con esa persona. Encontramos una idea que comparten todos: "Pedir ayuda sí, pero a gente de confianza". (Sra.) "A la gente de casa sí que le pido ayuda", "yo soy una persona conversadora y pregunto pero con personas de confianza". (Sr.)

Algunas personas distinguían los **motivos por los que se sentían mal**. Algunas por "la impotencia y rabia de no poder no hacer ciertas actividades". Otras hablan más de *vergüenza social*, es decir, que además se sienten mal de cara a los otros, se avergüenzan de sus fallos ante los demás. Una persona dijo abiertamente que trataba "por todos los medios" de ocultarlos por la familia....

Dada la necesidad que tienen las PcD en fases iniciales de solicitar apoyos o ayuda para la realización de muchas tareas, asuntos y acciones cotidianas, y evidenciados los sentimientos negativos que se activan al tener que hacerlo, consideramos imprescindible favorecer que dispongan de un entorno que favorezca la aceptación de esta situación y de su persona. Tratar de facilitarles que puedan solicitar apoyos sin tener que sentirse mal por ello ha de ser objetivo de todos los profesionales. Ello implica tanto ser extremadamente cuidadosos para tratar de evitar que se *sientan mal* cuando deban pedir ayuda a un profesional, como hacer lo posible para que los familiares sean sensibles a esta circunstancia.

D. La visión de sí mismos: perspectiva histórica y situación actual (rol de adultos, capacidad de aprendizaje, relaciones, capacidad de autodeterminación, percepción de discriminación...)

Quienes han participado en la Unidad tienen **una visión clara de sí mismos y de la vida que han llevado**. Todas se refieren a sí mismas como las personas que *siempre han sido*. Todas se perciben con lo que se denominaría, *continuidad identitaria*:

"Yo ahora, soy como siempre, el que he sido siempre". Dice una Sra.: "Yo me amoldo, soy sencilla, respetuosa y flexible". Otra: "Yo siempre he sido cabezota y muy marimandona". Otros: "soy una

persona buena"; Otra dice: "Este ha trabajado más que yo, yo he vivido bien. Yo he vivido bien la vida y con mucho gusto".

En general todos se sienten **satisfechos con su vida**, hablando con orgullo de la misma. Mostrándose satisfechas, seguras y confiadas en el futuro.

"Yo no cambiaría nada de la vida, qué voy a cambiar?. Otra dice: "es mejor no revolver nada..." Otra comenta: "las cosas bien hechas siempre y si algo se ha hecho mal no ha sido a mala fe". Otro Sr. dice: "Yo me he portado bien con todo el mundo. No echo de menos nada".

"Estoy orgullosa de haber criado a los hijos". Otro señor yo.... "del capital que he hecho", y otro más "de haber elegido una buena profesión" (Sra.).

Para conocer si se veían a ellos mismos como **adultos**, es decir, hemos indagado **si a ellos otras personas les pedían ayuda**. Todos los participantes han asociado prestar ayuda con dar apoyo económico, y ninguno lo ha identificado con otros modos de colaboración (por ejemplo dar consejos o ayudar en otras actividades o temas...). Dos se han referido directamente al apoyo económico que dan a sus familiares.

Uno lo expresa así: "Soy yo el que ayudo a mis nietas en darle perrillas y eso a mí me enorgullece". Una persona se refiere a su deseo de dar dinero a un hijo pero deja claro por qué no puede hacerlo: "Tengo uno que se ha quedado en el paro y le quiero dar dinero, pero no puedo porque se lo tengo que pedir a mi hija y mi hija dirá que para qué, que a lo mejor no. No sé... El dinero me lo tiene guardado en mi cartilla porque no me lo dice y yo ya no puedo usar el dinero".

Preguntados si **colaboraban en la realización de las tareas de la casa**. La mayoría (ocho de seis) afirman realizarlas, de hecho, tres personas, aunque con supervisión, en el momento de la investigación, vivían solas (dos mujeres y un hombre), lo que demuestra un alto grado de independencia. De todo el grupo, sólo dos hombres informan que no colaboran a las tareas de su casa, pero que tampoco lo han hecho nunca.

En relación a si **creen que las personas como ellos —con problemas de memoria—, pueden aprender cosas nuevas**, varias personas dudan y no saben que responder y tan solo la mitad del grupo tiene un criterio claro: Dos dicen que sí, y otras dos que no.

Entre las que dudan una Sra. dice: "depende de los días. Si tienes un día malo... no, pero si lo tienes bueno... sí". Otra dice rotundamente: "depende de si eres inteligente o no...Las personas inteligentes puede que sí pero yo no soy inteligente, vamos que yo no puedo aprender nada".

En cuanto a sus relaciones, la mayoría evidencia unas **relaciones pobres** aunque por diferentes motivos. La mitad explica que sus amigos no están con ellos, por ejemplo, en el pueblo donde vivían antes. Dos personas se refieren a que sus amigos/as se han ido *distanciando* y los han perdido. Otras dos, ni siquiera se refieren a que tengan amigos. Una persona dice: "Desde que tengo estos fallos de memoria no sé, me he hecho más individual".

Un aspecto que nos parecía importante era saber **si estas personas se sentían discriminadas**. Las respuestas obtenidas han sido bastante diversas, aunque en general existe una visión positiva y niegan que exista un trato inadecuado a las personas mayores.

Dice un Sr: "No, no se nos discrimina, porque es una enfermedad que la gente de la calle la respeta y hay gente muy buena", Otra persona dice "Pues no sé qué decirte, no he notado nunca nada, así como de discriminación y de falta de respeto pero, yo no estoy...no sé, todavía no estoy muy grave o afectada..." . Otro dice: "la sociedad respeta las personas mayores más que antes, pues antes cada uno andaba por su lado, incluso a las personas con demencia se les respeta más". Por el contrario, una persona discrepa y cree que existe poca consideración y respeto hacia las personas mayores: "La juventud no respeta a las personas mayores, se deben respetar, pero somos poca gente la que respetamos...y las personas con demencia menos aún".

En relación a como se perciben de competentes **para tomar decisiones y si ejercían esta autode-terminación, las respuestas son muy diversas**. Dos personas afirman continuar tomando decisiones. Otras dos, aunque se consideran a sí mismas capaces pero no lo hacen porque viven con sus familiares "y ya las toman por ellos".

Dice una: "Posiblemente sí puedo tomar decisiones, pero en casa no", "Yo sí me veo capaz de tomar decisiones, claro que según lo que sea... pero no se lo digo a mi hija por si no quiere hacerlo o le parece mal". Otra también se ve capaz: "yo sí me veo para decidir... sí...tendré fallos, pero para eso ya está mi marido... aunque antes era yo la que dirigía la casa y la que cortaba el bacalao".

El resto serán capaces en "las cotidianas y sencillas, pero las importantes...no" y se refieren a que en estas últimas reciben ayuda de sus familiares. Una persona lo expresa así: "yo sí me veo capaz de tomar decisiones, bueno no tanto las más importantes porque esas me cuesta, pero si yo no puedo, ellos me ayudan".

Las PcD participantes en la UCV nos explicaron que eran *como siempre habían sido*, y en general, se manifiestan satisfechas con su vida pasada. La mayoría colaboraba en la tareas domésticas (solo dos hombres que nunca lo hicieron continúan sin hacerlo ahora) y no se sienten discriminados por la sociedad, aunque perciben que sus relaciones sociales son *pobres* por el distanciamiento de sus amistades. Tienen opiniones diversas en relación a su capacidad para aprender en su momento actual.

La percepción que tienen sobre su capacidad para tomar decisiones está muy influida por los mensajes y por las oportunidades que le brindan sus allegados para continuar ejerciéndola. Las relaciones con sus familiares puede resultar más o menos favorecedora y *empoderadora* de la PcD en fases iniciales y ello es percibido por el sujeto lo que influye poderosamente en la visión que tiene de sí mismo.

E. El futuro

En relación al **futuro**, la mayoría no se plantean grandes retos, y alguno manifiesta haber dejado cosas pendientes:

"Ser paracaidista", dice un señor. "Haber aprendido a cortar y coser bien" dice otra participante. Una más picarona nos reconoce: "¿Algo pendiente?... Conocer otro novio o no haberme emborrachado nunca, jaja". Otro responde: "¿Para el futuro? tranquilidad y buenos alimentos".

La mayoría de ellos no suelen *tratar el tema del futuro con sus familiares*. Dos participantes dicen no haber hablado nada del futuro con nadie, aunque tampoco dan explicaciones al respecto. Dos parecen no preocuparse por ello a causa de su edad:

"Yo al futuro no llego, por la forma en que estoy ahora... ¡no!... yo no llego" y Otra: "Yo del futuro... no, porque ya con la edad que tengo... estamos en la recta de necesitar más la mano que de echarla nosotros".

Dos participantes hablan de forma muy tranquila y segura sobre su futuro, coincidiendo en la justificación: ambos han delegado en sus hijos ciertas decisiones y se sienten tranquilos:

"el futuro lo tengo todo aclarado, lo hemos hablado muchas veces". La otra explica de este modo: "No tengo ni idea del futuro ni de cómo puede evolucionar, no sé... miedo no tengo, pero agradable tampoco es...Ella (refiriéndose a su mujer) *está pendiente de mí...*".

Por contraposición, dos miembros de la UCV manifiestan preocupación por el futuro. Una dice: "*Si tuviera que ir a dormir a otro centro o una residencia...prefería morirme*". Otra persona explica claramente cómo son sus familiares quienes no quieren que hablen de ello: "*el futuro... ¿Con 82 años?. Cuando le comento algo a mi hija, ésta me dice: anda déjame en paz*".

El futuro es un tema sobre el que los participantes en la en la UCV no tienen, en general, demasiadas oportunidades de tratar con sus familiares y aunque algunos no le dan importancia; otros sí demuestran cierta preocupación. En estos casos las personas informan que sus familiares *no les ayudan* a tratar este tema. "*Es que no se como decirle a mi hija que me gustaría hablar de lo que va a ser del chico..., no quiero que se enfade*"

Parece que el hecho de "*tenerlo todo hablado y bien hablado*" con sus familiares transmite seguridad a los afectados lo que sugiere que ello sea un aspecto a aconsejar a los familiares.

F. Experiencia en la UCV (valoración al inicio de la misma)⁷⁹

La opinión resultó unánime al manifestar que existía *un clima positivo*. Así lo expresaron:

"Hay compañerismo y nos damos compañía". "*En casa se está bien, pero el acompañamiento no lo tienes*" (Sra.). Otro dice: "*El ambiente de la UCV es bueno y no hay nadie que saque de quicio...*".

Dice otra participante: "*La relación es buena con los compañeros y sobre todo con los profesionales*". "*Está todo limpiito, hay privacidad y los alrededores también están muy bien*", dice una señora. Un Sr. comenta: "*me porto genial y con la gente...con todos me llevo bien, no tengo ninguna queja de la UCV*". "*No hay quejas de los compañeros, ninguna*". Otro: "*Estoy muy a gusto, así me lo esperaba*", "*sí, me gusta. El ambiente está bien porque estamos todos más o menos parecido y eso me hace sentir bien*". "*Esto... jesto nos libera! Yo si siguiera esto... si esto no se cerrará...yo seguiría, no me importaba*", "*lo que más me gusta es el diálogo o la conversación, unas cosas te agradan más...otras menos*", "*Me lo paso bien: bailar... hacer el bobo...yo soy muy abierta y lo que*

79) En la versión *pre test* de las PcD (realizado a las dos semanas de la apertura de la Unidad) se incluyó una pregunta referida a su experiencia como participantes de la UCV.

menos me gusta es que me quiten la idea de hacer algo diciendo que ya lo hago yo y yo quería hacerlo..."; "En lo que he estado aquí he notado mucha mejoría hablando con vosotras. Me habéis ayudado mucho.... Estoy orgulloso de haber venido a la UCV y poder tener charlas con todos (con el gesto se refiere a los compañeros y a las profesionales)".

Resumen: Entre las PcD que han participado en la UCV se evidencia una pluralidad de formas de vivir y de adaptarse a los cambios que su enfermedad les impone. La atribución causal, la *conciencia de enfermedad*, la tolerancia e importancia que dan sus familiares a sus fallos, entre otros, son factores que los diferencian enormemente. Todos son conscientes, en gran medida, de su situación actual, de sus fallos y perciben –son sensibles– al trato que reciben de los demás, influyéndoles esta percepción/visión de sus familiares en su autopercepción y autoeficacia.

Versión Familiar⁸⁰

A. *Conciencia de enfermedad de su familiar con demencia*

Los sujetos participantes en la Unidad, según sus familiares, no tenían una **conciencia clara de lo que supone su enfermedad**. Todos lo asemejan a tener *fallos de memoria* y aunque en algún caso conocen y emplean la palabra Alzheimer, según sus familiares ello no significaba que comprendieran su significado, desconociendo cómo sería la evolución de su enfermedad ni sus consecuencias. Además, explicitaron que en el momento de la entrevista, aunque se les explicara, dado su estado cognitivo, ya no serían capaces de entenderlo..

B. *La visión de su familiar con demencia: situación actual (capacidad de aprendizaje, relaciones, capacidad de autodeterminación, rol de adulto, ...)*

Respecto a la **capacidad de aprender de su familiar enfermo**, uno opina que no tiene capacidad para aprender pero otros consideran que sí, aunque ven dificultades: *"lo que sucede es que(mi madre) por lo poco estimulante que es su casa no lo va a hacery va a perder lo hecho en la unidad, juy eso que si lo ha hechoj (aprender)".* Otros consideran que pueden realizar aprendizajes de cosas nuevas pero que como se les olvidan, que necesitarán practicarlos en forma continua y rutinaria.

Todos los entrevistados consideran que sus familiares son personas **capaces de mantener relaciones**, si bien dejan ver las marcadas diferencias en su caracteres: *"le gustaban mucho las relaciones era muy sociable"* dice la pareja de un participante. El familiar de otro, por ejemplo de una que es menos sociable y extrovertida (y que además ha perdido a su mejor amiga...), considera: (la experiencia de la UCV) *"ha sido una oportunidad para hacer nuevas relaciones y lo ha conseguido hacer"*.

Sin embargo no todas las familias parece que brinden a los enfermos las mismas oportunidades para mantener sus **relaciones**. Una familia, a pesar de la enfermedad continúan integrando a su enfermo en

80) A pesar de que se realizó esta entrevista antes y después de finalizar la experiencia en la UCV, la información que reflejan los familiares en este instrumento no difiere en ambos momentos. En el análisis de los datos, se ha indagado en información que resultada discrepante entre el *pre* y el *post* de cada familiar. Al no encontrarse diferencias, los datos fueron considerados en su globalidad y de este modo se reflejan.

las relaciones de siempre: *"Nosotros somos tres y donde va uno vamos todos. Nosotros salimos a todas partes juntos como siempre hemos hecho y nosotros seguimos manteniendo todas las relaciones"*. Pero también encontramos el caso contrario: varias familias que no ofrecen estas oportunidades de relación: *"nosotros no salimos casi a la calle ni a pasear ni nada"*, dice un Sr. *"Con ella ya no se puede salir a ninguna parte"* dice otro.

En relación a **la toma de decisiones**, la mayoría de los familiares nos explican cómo les consultan, aunque sea para temas o aspectos pequeños o sencillos (de la comida, ...) para que puedan decidir algo, aunque, en general, no les implican en las grandes decisiones. Dos casos exponen sus intentos para favorecer la toma de decisión o el respeto a las tomadas previamente por los participantes de la unidad. En un caso, un familiar narra cómo en las grandes decisiones sí hace partícipe a su enfermo aunque finalmente la decisión la tome él mismo. En otro caso, un cónyuge, partiendo de la idea / decisión que tenía su pareja, dice que va a respetarla. *"XX no quiere ir, así que tenemos que buscar alguna solución"* (en relación a llevarle a una residencia).

También encontramos que diferentes miembros de un grupo familiar tienen visiones casi opuestas de su familiar enfermo. Uno dice: *"no decide nada porque ya no está capacitada para eso de ninguna manera"*, otro sin embargo manifiesta *"nosotros le contamos todo y la hacemos partícipe aunque a veces al final nosotros tengamos que decidirlo. Ella ahora toma poquitas decisiones propias, sólo las sencillas"*,

En un caso la visión es unívoca y rotunda; un familiar que reconoce que no le permite tomar ninguna decisión: *"no, no le pregunto nada, ya no puede decidir nada..."*

Respecto a la **capacidad de las personas con demencia para prestar ayuda a sus familiares** y si le piden ayuda a su familiar con demencia, dos familias alegan que no lo hacen pero otras tres sí.

En el caso de la pareja que no permitía ninguna decisión a su cónyuge, tampoco le pide ayuda.

Por el contrario, otros familiares manifestaron que sí les pedían colaboración a las PcD aunque fuera para pequeñas tareas cotidianas como hacer la compra, la comida, aspectos de la gestión económica de su casa....

Solo encontramos una familia que evidencia su voluntad expresa de facilitar **el empoderamiento de su enfermo**: *"Yo llevo a mi madre a hacer la compra (...) Pero cuando va a pagar la gente que le estaba mirando y te miran raro y piensan a lo mejor, que cómo la dejan sola(,,) pero yo creo que estoy haciendo lo correcto aunque la gente me critiqué"*.

La investigación evidencia la diferencia entre familiares, encontrándose núcleos familiares en los que antes de venir a la Unidad ya favorecían que la PcD realizara tareas *"para que se sintiera lo más independiente posible"*, facilitando, por ejemplo, que pudieran vivir solos. Otros, por el contrario, no les permitían prácticamente hacer nada, antes de acudir a la UCV, pero tampoco al momento del cierre del Proyecto.

En algún caso, la percepción limitante, *de falta de capacidad* de los familiares se ha ajustado más a la realidad, gracias a que los hijos han acudido a la Unidad pudiendo comprobar la capacidad de su madre para realizar ciertas tareas domésticas, y volvieron a *permitir* a su madre que las realizara en casa.

Todos los entrevistados coinciden en que sus familiares afectados no tienen conciencia de lo que significa tener demencia y consideran que pueden relacionarse y hacer amistades. No coinciden en las oportunidades que les ofrecen para mantenerse integrados y relacionarse fuera de la Unidad, así unas familias pueden considerarse *enriquecedoras* y *empobrecedoras*, pero otras no.

La visión/opinión que cada familiar tiene acerca de la competencia para tomar decisiones de su familiar enfermo no coincide necesariamente con su capacidad real, siendo sin embargo, *esta percepción*, un elemento determinante en las oportunidades de autodeterminación en lo cotidiano que se le facilitan a la PcD.

Se perciben diferencias muy importantes en las oportunidades que tienen las PcD de sentirse valiosos en sus contextos familiares, no siendo las relaciones de carácter *empoderador* mayoritarias entre los familiares del Grupo Experimental.

D. Reflexiones acerca del instrumento

- Permite analizar la vivencia de la enfermedad tanto por el propio enfermo como por sus familiares.
- Esta entrevista permite recoger información referida al *estigma* desde diversas perspectivas (visión de la PcD, de sus familiares, opinión desde la sociedad...).
- Permite analizar el grado de conocimiento, aceptación y afrontamiento que cada enfermo y núcleo familiar hacen de la enfermedad. Ayuda a anticiparse a los apoyos que son necesarios o lo serán en un futuro, colaborando con ellos en dicha reflexión. Permite también identificar la convergencia de sus opiniones.
- Dada su extensión y profundidad, vemos necesario realizarla en varias entrevistas (mínimo dos), a fin de darle tiempo y adaptarnos a su ritmo de reflexión y de expresión.
- En ambas versiones permite disponer de un espacio para hablar de cómo *viven* la enfermedad y para reflexionar sobre la misma con un *profesional de confianza*.
- Los profesionales deben conocer el nivel de conocimiento y de *aceptación* que tiene la PcD de su enfermedad (en este estadio), a fin de proponer situaciones y relaciones que permitan la reflexión y el desarrollo de estrategias de afrontamiento. Deben comprender y ser sensibles del esfuerzo que realizan y de sufrimiento de las PcD en fases iniciales⁸¹.
- El apartado anterior también es aplicable a sus familiares.
- El conocimiento extraído de este instrumento, junto con la convivencia diaria con las personas y el empleo de estrategias de reflexión y aprendizaje permite a los profesionales desarrollar las competencias relacionales y éticas (Bermejo, 2013), necesarias para un adecuado *proceso de acompañamiento* a estas personas.

81) (Seligman 1981; Cotrell & Schulz, 1993; Selmes & Selmes, 2002; Braudy 2002; Sabat, 2002; Phinney 2008; Novell, Thornton & Simpson, 2013).

C. PARA LA VALORACIÓN OCUPACIONAL

C.1. ENTREVISTA HISTÓRICA DEL DESEMPEÑO OCUPACIONAL (OPHI II)⁸² (2.1.1.)

A. Breve descripción del instrumento

Este instrumento consta de dos partes: una relación de preguntas acerca de los *roles* ocupacionales desempeñados por la persona lo largo de su vida (rutina diaria, ambiente ocupacional, elecciones de actividad/ocupación y eventos críticos o puntos de cambio de su vida). La segunda en tres escalas:

- Escala de identidad ocupacional (11 ítems)
- Escala de competencia ocupacional (9 ítems)
- Escala de contexto y ambiente ocupacional (9 ítems).

Cada ítem ha de valorarse del 1 al 4, siendo posible hacer las anotaciones en el apartado "notas adicionales del examinador".

Incluye también una Hoja de Resumen de Datos a fin de hacer un análisis de la información obtenida y elaborar el Plan de Actuación y un Registro de la Narración de Historia de Vida, no siendo utilizado este formato en la presente investigación.

B. Tiempos y modos de aplicación

Grupo Experimental: se realizó en el transcurso de la Unidad (*durante*). La información fue grabada por el Equipo de la UCV en entrevistas realizadas cumplimentándose de este modo las escalas correspondientes.

C. Datos relevantes

- Por lo general, los participantes en la Unidad recuerdan con añoranza y detalle su época laboral. En el caso de los hombres haciendo hincapié en que les gustó su trabajo y el cuidado de los hijos en el de las mujeres, siendo su mayor orgullo, la crianza de éstos.
- En la mayoría de los casos ha habido movilidad geográfica, especialmente, de zona rural a zona urbana, siendo el matrimonio la causa mas frecuente para ello, siendo en los menos, el trabajo propio o del cónyuge.
- En las amistades la situación es muy diversa, aunque la mayoría coincide en haber ido perdiendo las amistades en el camino de la vida (entienden por *amistades* las relaciones creadas en la infancia o en sus localidades de origen).
- No es frecuente la participación en grupos religiosos o asociaciones, aunque todos acuden a misa semanalmente.

82) Versión adaptada por M^a Cristina H. Bolaños, Instituto de Terapia Ocupacional, San Pedro de los Pinos de México en 2005.

- La participación en las tareas domésticas es muy diversa teniendo en cuenta la pluralidad de situaciones de convivencia (influye si la persona vive sola, con el cónyuge o con hijos).
- La totalidad de las personas es consciente de las limitaciones de su domicilio (baño inaccesible, no calefacción...) pero todas se encuentran satisfechas con su vivienda y el ambiente que les rodea. Describiendo el clima de convivencia como bueno, afectuoso y con esporádicas y normales discusiones causadas por la convivencia.
- Ninguno dice "*Ilegarse a aburrir*" en su casa, como tampoco se aburren, por lo general, en la UCV, donde manifiestan "*estar a gusto*".
- Por lo general, las relaciones familiares son buenas, aunque más o menos numerosas en función de las circunstancias.
- En cuanto a las elecciones, la mayoría se consideran autónomos para tomar pequeñas decisiones y buscan ayuda o directamente delegan en las personas de confianza (hijos o cónyuges) las decisiones más importantes.
- En cuanto a los momentos más críticos de su vida, la mayoría tienen que ver con el fallecimiento de un familiar, una época *de necesidad (apuro económico)*.

D. Reflexiones acerca del instrumento

- Permite el registro de información subjetiva y valiosa para la elaboración de la Historia de Vida sobre la que basar el PAPV.
- Permite, con una serie de escalas, identificar limitaciones a nivel de identidad y competencia y/o contexto ocupacional necesarios para el diseño del PAPV.
- Se requiere tiempo para mantener estas entrevistas individualmente, para que pueda recordar y expresar los detalles de cada aspecto narrado.
- En la UCV, ha resultado muy interesante y valioso para llegar a conocer a la persona y sus circunstancias, y poder tenerlo en cuenta en el día a día. Permite tener una visión grupal para buscar confluencias y divergencias entre las personas participantes.

C.2. LISTADO DE INTERESES (2.1.2)⁸³

A. Breve descripción del instrumento

Se trata de un listado de 67 actividades; valorando en cada una de ellas el nivel de interés mostrado tanto en los últimos 10 años como en el último año. Para ello se ofrecen tres opciones de respuesta (*mucho, poco o ninguno*). Igualmente, adjunta una valoración dicotómica (Si-No) a fin de evaluar la participación actual en dicha actividad o el interés por realizarla en un futuro.

83) Se ha utilizado la versión adaptada de Matsutsuyu (1967) por Scaffa (1981) y modificada por Kielhofner y Neville (1983).

B. Tiempos y modos de aplicación

Grupo Experimental: *pre* y *post*. Se realiza una entrevista, y la información es recogida por el Equipo de la UCV. No disponemos, por enfermedad, de dos miembros del Grupo Experimental, de su valoración *post*.

C. Datos relevantes

- La mayoría de las actividades que les interesaban en el pasado (hace 10 años) les siguen interesando la actualidad. En algunos casos ha disminuido el nivel de interés en algunas de ellas.
- Las actividades definidas como *muy interesantes* para la totalidad del grupo: caminar, escuchar música popular, ver televisión.
- Existen actividades comunes *para las mujeres* (y para un hombre): coser, arreglar ropa, hacer asado, limpiar la casa, lavar planchar, decorar interiores, arreglar la casa, cuidar niños, ir de compras.
- Existen actividades comunes *sólo para hombres*: cazar, ir a carreras de coches, carpintería, conducir, y pescar.
- *Las mujeres*, por lo general tienden a tener más intereses que los hombres (hay mujeres que se interesan por hasta 31 intereses y un hombre, el que menos intereses identifica sólo 16).
- Tras la experiencia en la Unidad las personas manifiestan un menor interés en algunas actividades sin embargo, otras se ven aumentadas en la mayoría: ir de compras y pintar.
- La mayor participación de las mujeres puede deberse a que las actividades de la Unidad coinciden más con sus intereses.

D. Reflexiones acerca del instrumento

- El Listado de Intereses resulta complementario a la OPHI-II resultando muy útil en la identificación de intereses individuales y que puedan concretarse en actividades que resulten significativas y acordes a los intereses personales, tanto a nivel individual (PAPV) como grupal (desarrollo de la UCV).
- Tal vez este instrumento requiera una revisión/simplificación para su uso con personas mayores con demencia y en un recurso basado en la ACP⁸⁴.
- Se han encontrado dificultades para poder proponer actividades identificadas en el listado de intereses de varios varones (tal y como también sucede en los otros recursos).

84) Algunas actividades que se listan podrían eliminarse por no ser frecuentes en nuestro contexto y grupo de edad. Otras sin embargo realizadas en la UCV (las tertulias en grupo, las asambleas para la toma de decisiones, hacer teatro, cantar con guitarra, tener las comidas con los familiares...) no se encuentran en el mismo.

C.3. LISTADO DE *ROLES* (2.1.3.)

A. Breve descripción del instrumento

Se trata de la presentación y definición de 10 *roles* diferentes. Consta de dos partes⁸⁵, la primera valora su desempeño en el pasado, presente y futuro y la segunda valora la importancia y valor que aporta ese *rol* a la persona. Consta de tres opciones de respuesta: *no muy valioso y/o importante; con algún valor y/o importancia; muy valioso y/o importante*.

B. Tiempos y modos de aplicación

Grupo Experimental: *pre* y *post* (tablas 2.1.3a y 2.1.3b). Se realiza a través de una entrevista, y la información es recogida por el Equipo de la UCV. Como en casos anteriores, no disponemos de la valoración *post* de dos personas.

C. Datos relevantes

- Los *roles* más destacados respecto a su pasado son *el estudiante, trabajador, ama de casa, miembro de la familia, miembro de grupo religioso y aficionado*.
- En el presente, destaca por unanimidad el de "miembro de la familia y miembro de grupo religioso", añadiéndose el de "aficionado" tras su paso por la UCV.
- En el futuro, en la aplicación *pre* señalaron el *rol* "miembro de la familia", pero tras la UCV apuestan por mantener los del presente, es decir "miembro de la familia", "miembro de grupo religioso" y "aficionado".
- En el *pre*, asignan el mayor valor al *rol* "trabajador", sin embargo en el *post* dicho valor se lo asignan además al de "estudiante" y al *rol* de "miembro de la familia"

D. Reflexiones acerca del instrumento

- Es un instrumento útil y de fácil aplicación en la identificación de *roles* desempeñados por la persona.
- Permite descubrir otros por cuyo desempeño podría mostrar interés para proponer nuevos *roles* valiosos y que ayuden a crear una rutina ocupacional satisfactoria.
- Permite analizar el porqué no desempeñó o abandonó algunos *roles* y proveer los apoyos necesarios para su mantenimiento.
- Como otros instrumentos del MOHO, ofrece obtener información útil para la cumplimentación y el seguimiento del PAPV.

85) El Listado de Roles utilizado está basado en el "Role Checklist" (Oackley, 1981).

C.4. AUTOEVALUACIÓN DEL DESEMPEÑO OCUPACIONAL (OSA)⁸⁶ (2.1.4.)

A. Breve descripción del instrumento

Es un instrumento de Autoevaluación Ocupacional que consta de dos partes: una referida a *Mi Mismo* y otra a *Mi Ambiente*. Cada una consta de tres pasos:

- En el 1º la persona valora cómo *de bien* hace una serie de cosas de su vida diaria (cuatro opciones de respuesta –“*hacer esto es un gran problema para mí, hacer esto es un poco difícil para mí, esto lo hago bien y esto lo hago sumamente bien*”–).
- En el 2º la persona valora cómo *de importante* es cada actividad (con cuatro respuestas: *esto no es tan importante para mí, esto es importante para mí, esto es muy importante para mí y esto es sumamente importante para mí*–).
- En el 3º, la persona reflexiona acerca de aspectos que le gustaría cambiar.

B. Tiempos y modos de aplicación

Grupo Experimental: Durante el desarrollo de la UCV. Se realizó una entrevista a partir del instrumento (que abarca el *Mi mismo* y *Mi ambiente*), y la información es recogida por el Equipo de la Unidad.

C. Datos relevantes

- Las actividades con más puntuaciones “*sumamente bien*” fueron: llevarse bien con otros, concentrarse en las tareas, cuidar de sí mismos e identificar y resolver problemas.
- Las actividades en las que las personas percibían tener más dificultades resultaron: llevar a cabo lo que planifican hacer, completar lo que necesitan, manejar las finanzas y tomar decisiones basadas en lo que piensan que es importante.
- Las dos personas que se autopercebieron como menos competentes eran real y acertadamente las personas que más apoyo necesitaban.
- El ítem con más respuestas “*No valorable*” ha sido el relativo a cuidar de otros de quien soy responsable, ya que por lo general suelen recibir más cuidados de los que prestan, al menos en el domicilio. En la UCV, muchos de ellos sí han ejercido cuidados a otros compañeros, pero es cierto que aunque lo hacen por iniciativa propia no consideran que sean ellos los responsables.
- No es común el deseo de cambio de la situación actual, ni en lo relativo a sí mismo ni en lo relativo al ambiente, tan sólo algunos proponen cambios que además les daría pereza llevar a cabo como el caso de las obras de adaptación de un baño. Además, por lo general, este tipo de decisiones (consideradas importantes), ya las han delegado.

86) Manual del Usuario de Autoevaluación Ocupacional (OSA). Versión 2.2. UIC. (Baron, Kielhofner, Iyenger, 1998).

D. Reflexiones acerca del instrumento

- Para utilizarlo con PcD ha sido necesario realizar entrevistas y no aplicarlo de modo autocumplimentado.
- Este instrumento nos parece muy valioso ya que permite:
 - Ayudar a la PcD a que reflexione e identifique sus capacidades y competencias (Paso 1º).
 - Conocer la importancia que la persona concede a cada ítem para tenerlo en cuenta en su PAPV (aunque en el caso de las personas de la UCV les ha resultado difícil de comprender) (Paso 2º).
 - Saber qué cosas le gustaría cambiar a la PcD (tanto de sí mismo como de su ambiente) (Paso 3º). Los participantes en nuestra investigación se mostraron bastante conformistas con lo que tenían. Es posible que pueda explicarse por una parte, por tratarse ésta de una estrategia (como ya se ha comentado); pero también por la dificultad que ellos perciben para, por sí mismos, hacer estos cambios. Tampoco los profesionales de los familiares estamos acostumbrados a dar oportunidades a las PcD para que piensen y decidan sobre estos temas.
- Este instrumento es muy útil en la identificación de capacidades y sentimientos de las PcD. Imprescindible a la hora de proponer actividades en su PAPV y para proponer formas de actuación / relación a los familiares (PAF), a fin de favorecer los apoyos necesarios para que PcD sea competente en las diferentes actividades que considera importantes.

C.5. CUESTIONARIO VOLICIONAL⁸⁷ (2.1.5.)

A. Breve descripción del instrumento

Esta Escala describe el grado de espontaneidad con que la persona, participa en los estímulos del entorno. Este registro de la *volición* de la persona la realiza un observador externo en base a 14 ítems con cuatro opciones: *Pasivo* (P), *Dudoso* (D), *Involucrado* (I) y *Espontáneo* (E). Cuenta también con un apartado de comentarios y una hoja de registro de las características ambientales del momento de la evaluación, así como una valoración del espacio, los objetos, el ambiente social y las formas ocupacionales.

B. Tiempos y modos de aplicación

Grupo Experimental: *pre*, durante y *post*. La información fue recogida por observación en la Unidad por la por el Equipo de la UCV.

C. Datos relevantes

- Todas las personas, excepto una, mejoran en su puntuación en el cuestionario en los tres momentos en los que se ha realizado la observación. Esta mejora en *lo volitivo* [expresado en el progresivo

87) Manual del Usuario del Cuestionario Volicional (VQ). Versión 4 (Baron, Kielhofner, Iyenger, 1998).

aumento en la media grupal al inicio de la UCV (a primeros de agosto) medida *pre test*) es de 41.25, que se eleva a 45.87 durante el transcurso de la UCV (a mediados de octubre) y llega a 49.5 al cierre de la misma (a mediados de diciembre)]. Ello significa que ha ido aumentando la motivación, la expresión y satisfacción de deseos por parte de las personas por iniciativa propia y, por tanto, que las personas van haciendo lo que desean o deciden sin necesidad de estar dirigidas o pautadas por los profesionales.

- La persona que disminuye es aquella que ha sufrido un problema de salud grave ajeno a la demencia, y que ha llevado a un deterioro importante en todas sus capacidades (funcionales, cognitivas, volitivo, ...). A pesar de su estado, a esta persona, le gustaba estar en la UCV, hablar con sus compañeros, observarles...), aún cuando no mostraba tanta iniciativa.
- En el momento del *pre test* las PcD se encuentran frecuentemente menos "*involucrados o dudosos*". Poco a poco, y sobre todo en el *post test*, todos permanecen "*involucrados*".
- En la valoración *pre test*, el ítem más valorado es el de "*curiosidad*", seguido de "*iniciar acciones o tareas*" y "*mostrar preferencias*". Ello parece lógico pues en este momento las personas manifiestan desconocimiento e interés en cómo se iría a desarrollar la UCV. Todavía desconocían que tendrían capacidad de influencia en su diseño.
- En la valoración *durante* destaca la opción "*muestra orgullo*" y "*muestra que la actividad es significativa*".
- En la valoración *post test*, los ítems más valorados son: "*actividad significativa*", "*preferencias*", "*curiosidad*", "*acciones y tareas*", "*orgullo*", etc. Es decir que se muestran involucrados en muchos más ámbitos u acciones.

Tabla 17

Datos del cuestionario volicional

| CUESTIONARIO VOLICIONAL | | | | |
|-------------------------|-------|---------|------|------------------|
| Personas participantes | Pre | Durante | Post | Media individual |
| Alberto | 28 | 32 | 45 | 35 |
| Carolina | 42 | 53 | 56 | 50.3 |
| Isidoro | 36 | 43 | 49 | 42.6 |
| María | 48 | 55 | 56 | 53 |
| Manuel | 45 | 36 | 33 | 38 |
| Obdulia | 39 | 49 | 54 | 47.3 |
| Paloma | 47 | 48 | 49 | 48 |
| Sergio | 45 | 51 | 54 | 50 |
| Media grupal | 41.25 | 45.87 | 49.5 | |

D. Reflexiones acerca del instrumento

- Se trata de un instrumento de fácil cumplimentación que permite el registro evolutivo de la motivación para la participación e implicación del sujeto en la vida de la UCV (en las actividades, relaciones,...).
- Junto a otros instrumentos del MOHO permite conocer los aspectos en los que la persona se encuentra más o menos involucrado para tenerlo en cuenta en el proceso de atención.
- En esta investigación, el uso de este instrumento, ha permitido el contraste evolutivo con otros instrumentos con son Cuaderno de Campo y el Registro Semanal, quedando constancia de la evolución en cada persona de su *capacidad volitiva* y ejercicio de su autodeterminación.

C.6. MAPA DE HÁBITOS Y RUTINAS. Versión Participante (2.1.6) y Versión Familia (3.1.5.)

A. Breve descripción del instrumento

Se trata de un instrumento que ha sido elaborado tomando como base la entrevista OPHI- II con el fin de adaptarlo a la investigación (simplificándolo).

Consta de una relación de preguntas relativas a la rutina diaria de la PcD (por ejemplo: descripción de un día típico de la semana, descripción de un fin de semana típico, análisis de la rutina ocupacional y una propuesta de ocupaciones a desarrollar durante un día laborable y un día festivo o extraordinario (fin de semana). Incorpora también que la PcD reflexione acerca de las actividades que le gustaría hacer en su tiempo libre, compromisos a tomar y hábitos que asumir.

B. Tiempos y modos de aplicación

Grupo Experimental: Medición *durante* la estancia en la UCV gracias a la información recogida por el Equipo de la Unidad a partir de la información facilitada por las propias PcD.

Familiares del Grupo Experimental: Medición *pre* y *post* con información recogida gracias a la información recogida por el Equipo de la Unidad a partir de la información facilitada por los familiares.

En la versión de Participante se dispone de todos los registros sin embargo, en el caso de la versión de los familiares solo se dispone de 5 registros en la aplicación *pre* y de 5 en la aplicación *post*.

C. Datos relevantes

En el caso de los familiares no se tienen datos de todos los sujetos, ni del *pre*, ni del *post*.

En la versión para Participantes:

- En la comparación con otras rutinas, la mayoría de las personas prefieren la de venir a la UCV, por la compañía que encuentran.

- Las actividades que destacan para pasar el tiempo libre son: realizar las tareas domésticas, pasear, echarse la siesta, ir a misa, salir a tomar algo y leer. Consideramos que ello explica que las actividades de la UCV les agraden.

En la versión para los familiares de las PcD:

- Coinciden en que la rutina de la PcD hace tiempo que cambió, en unos casos de manera brusca (jubilación, fallecimiento de ser querido...) y en otros casos paulatinamente (*"ha ido dejando de hacer las cosas que hacía antes poco a poco, por enfermedad..."*).
- La mayoría prefería la rutina de asistencia a la UCV, aunque algunos agradecerían un horario más breve (con la comida en el domicilio).
- La mayoría coinciden en las siguientes actividades para ocupar el tiempo libre: paseo, leer, hacer recados y hacer reuniones para tomar un café.
- Los compromisos que los familiares plantean son diversos: ofrecerles talleres de escritura o de cuentas; involucrarles más en las tareas domésticas y en la cocina; darles más cariño y mostrar más paciencia; favorecer que la PcD salga más de casa.
- Como hábitos a poner en marcha, la mayoría coinciden: hacer ejercicio o deporte, retomar actividades relacionales (con amigos...) y realizar más actividades de ocio (cine, teatro...).
- Por el seguimiento posterior seguido al cierre (esta información nos la han proporcionado a primeros de enero, siendo el 23 de diciembre el cierre de la UCV), sabemos que la rutina, en bastantes casos, ha cambiado notablemente con respecto a la que tenían cuando estaba funcionando la UCV. Ahora las PcD permanecen más tiempo en entornos menos estimulantes y dependen de nuevo más de otra persona (ahora un familiar) para poder desarrollar cualquier rutina que hubiera resultado más satisfactoria a la persona.

D. Reflexiones acerca del instrumento

- Partiendo de los instrumentos del MOHO, combina la entrevista semiestructurada con el registro de las actividades desarrolladas a lo largo de un día.
- Resulta interesante aplicarlo a la propia PcD (que da su opinión y sus indicios de lo que le gustaría hacer o considera significativo en su tiempo libre) como a sus familiares (contrastando su información con la de la PcD).
 - Permite, que todos los agentes de la UCV, analicen la rutina diaria y propongan y consensuen cambios y/o apoyos para ser introducidos en la misma, a fin de que esta potencie la autonomía/autodeterminación de la PcD.
 - La introducción de cambios que propone la PcD no siempre es factible por la valoración no ajustada de sus capacidades/habilidades o bien, porque para la realización de las actividades propuestas depende de otra persona y la rutina de ésta no es siempre fácil de encajar.

Resumen: La utilización de los instrumentos del MOHO facilitó el desarrollo del Modelo de CV y ACP, puesto que:

- Otorgó a los participantes un *rol* de *informantes* valiosos y estimuló su autodeterminación/autonomía en la práctica (*les empoderó*), .
- Favoreció que reflexionaran sobre sus propias capacidades y comprendieran y aceptaran que pueden solicitar ayuda cuando la precisen.
- Permitió, a pesar de la conveniencia de la revisión de alguno instrumento, obtener una información muy valiosa sobre las personas.

D. PARA LA VALORACIÓN FUNCIONAL

D.1. ÍNDICE DE BARTHEL (Ampliado)⁸⁸ Versión Participante y Versión Familia

A. Breve descripción del instrumento

Pues que se trata de uno de los instrumentos más empleados para valorar el grado de independencia funcional en las Actividades Básicas de la Vida diaria no es necesaria su descripción⁸⁹.

B. Tiempos y modos de aplicación

Grupo Experimental y Grupo Control: medición *pre* y *post* siendo la información recogida por los evaluadores externos a partir de la información manifestada por las PcD y por sus familiares. A los familiares de las personas del Grupo Control, tras hacer el *post test*, se les preguntó acerca de la evolución de la persona afectada de demencia a fin de detectar la aparición de problemas de salud o de otra contingencia que pudiera explicar variaciones en la puntuación obtenida, no detectándose ninguna circunstancia de estas características. Por enfermedad de un sujeto del Grupo Experimental no dispomos de su valoración *post*.

C. Datos relevantes

- Las personas de la UCV se mantienen independientes aunque hay un sujeto que pasa de independiente a dependencia moderada –según la familia– y leve –según él– por causas ajenas a la demencia.

88) En la investigación se ha utilizado la versión de Shah *et al.*(1989).

89) Aunque en este Instrumento el término empleado es autonomía (como opuesto a dependencia), por coherencia con la terminología empleada en esta publicación, y a fin de no generar equívocos, nos referimos siempre a dependencia /independencia cuando hablemos de funcionalidad y autonomía o autodeterminación/heteronomía, como capacidad y derecho de decisión.

Según los Participantes:

- La media del Grupo Control *pre test* es 94,2 y el *post* 92,2 aunque disminuye continúan siendo independientes. La diferencia es de 2,7 puntos
- La media del Grupo Experimental *pre test* es 99,2 y el *post* 94,2 aunque disminuye continúan siendo independientes. Siendo la diferencia de 5 puntos, disminuyen más que los del Control. Pudiendo explicarse por el descenso en la media por el descenso de un sujeto que pasa de independiente a dependencia leve pero con una puntuación de 69.

Según los familiares:

- La media del Grupo Experimental *pre test* es 98,3 y el *post* 88,1, pasando de independencia a dependencia leve, con descenso de 10,2 puntos. Este descenso la media se explica también por el descenso de un sujeto que pasa de independiente a dependencia moderada, con una puntuación de 43.
- La media del Grupo Control *pre test* es 93,3 y el *post* 84,4 pasando de independencia a dependencia leve, con descenso de 8,9 puntos.
 - Las PcD se autoperceben más independientes a como sus familiares los perciben, pero más dependientes que hace unos meses (en su valoración *pre test*).
 - En todas las valoraciones, tanto de la PcD como de sus familiares, las puntuaciones del Grupo Experimental fueron sido superiores a las del Grupo Control, aunque en todos los casos la tendencia era al aumento de dependencia.

Tabla 18

Datos del Índice de Barthel (Versión Familia y Participante)

| ÍNDICE DE BARTHEL (FAMILIA) | | PERSONAS PARTICIPANTES | ÍNDICE DE BARTHEL (PARTICIPANTE) | |
|-----------------------------|------------|------------------------------|----------------------------------|-------------|
| Pre | Post | | Pre | Post |
| 98 | 98 | Arturo | 100 | 98 |
| 99 | 96 | Alberto ⁹⁰ | 100 | 100 |
| 98 | 98 | Alejandra | 100 | 100 |
| 100 | — | Carolina * | 100 | — |
| 98 | 97 | Isidoro * | 100 | 100 |
| 97 | 90 | Lourdes | 100 | 100 |
| 81 | 61 | Luis | 92 | 90 |
| 100 | 100 | María * | 100 | 100 |
| 94 | 43 | Manuel * | 97 | 69 |
| 81 | 61 | Hortensia | 74 | 63 |
| 97 | 98 | Obdulia * | 98 | 98 |
| 98 | 83 | Paloma C. | 98 | 94 |
| 99 | 87 | Paloma * | 99 | 93 |
| 100 | 100 | Remedios | 100 | 100 |
| 100 | 96 | Sergio * | 100 | 100 |
| X=96 | X=86.3 | | X= 97.2 | X= 93.2 |
| GE: x= 98.3 | GE: x=88.1 | | GE: x=99.2 | GE: x=94.2 |
| GC: x=93.3 | GC: x=84.4 | | GC: x=94.8 | GC: x= 92.1 |

D. Reflexiones acerca del instrumento

A pesar de ser un instrumento muy utilizado para valorar la independencia funcional en las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), en la presente investigación no ha resultado sensible a pequeños cambios al no discriminar la cantidad de apoyo requerido por la persona.

- Sería recomendable completar su aplicación con algún instrumento más preciso como el IDDD (Interview for Deterioration in Daily Living Activities in Dementia) o con la observación diaria. También especificar la cantidad de apoyos concreta que requiere la persona.
- Es pertinente una actualización en la terminología en lo que se refiere utilizar la palabra autonomía, sustituyéndola por independencia.

90) * Personas pertenecientes al Grupo Experimental.

D.2. ESCALA DE LAWTON Y BRODY⁹¹. Versión Participante y Versión Familia

A. Breve descripción del instrumento

Esta Escala es una de las más empleadas para valorar el grado de dependencia en las Actividades Instrumentales de la vida Diaria (AIVD) –usar el teléfono, hacer compras, preparar la comida, cuidar de la casa, lavar la ropa, usar medios de transporte, ser responsable respecto a su medicación y para la administración de su economía–.

B. Tiempos y modos de aplicación

Grupo Experimental: *pre* y *post* información recogida por los evaluadores externos a partir de la información manifestada por las PcD. Se ha realizado *durante* el desarrollo de la UCV por el Equipo.

Grupo Control: se han realizado medidas *pre* y *post*, siendo la Información recogida por los evaluadores externos. Un miembro del Grupo Experimental no ha podido ser evaluado en el *post test*.

C. Datos relevantes

Según los Participantes:

- La media del Grupo Experimental *pre test* es 3,50 y el *post* 2,42 aumenta su dependencia para las instrumentales, siendo la diferencia de 1,08.
- La media del Grupo Control *pre test* es 3,57 y el *post* 3,14 aumentando su dependencia para las instrumentales, siendo la diferencia de 0,43.

Según los familiares:

- La media del Grupo Experimental *pre test* es 3,00 y el *post* 2,28, con un descenso 0,72 puntos.
- La media del Grupo Control *pre test* es 3,42 y el *post* 2,85, con un descenso de 0,57 puntos.
- La mitad de las personas de la muestra total se perciben prácticamente igual en la medición *pre* y *post*, coincidiendo, además, con las valoraciones realizadas por sus familiares.
- Según ellos mismos, la mitad de las PcD de la muestra total (8 sujetos) se mantiene y disminuyen su puntuación 5, percibiéndose con mayor deterioro en su funcionalidad en las Actividades Instrumentales de la Vida diaria (AIVD). Cabe destacar que las dos personas que disminuyen, sabemos que sus entornos familiares son escasamente *empoderadores* y/o estimuladores, pudiendo ello explicar la falta de oportunidades para el desempeño de estas actividades.

91) Se ha utilizado la versión de F. Bermejo Pareja y J. Castilla Rilo.

- Según la visión de sus familiares, pierden independencia 4 personas, de las cuales 2 pertenecen al GE, coincidiendo estos casos con entornos familiares muy *empoderadores* y estimulantes, de modo que este deterioro no nos parece puede ser atribuible tanto a factores ambientales.
- Según los familiares, al *post test*, 2 personas mejoran, ambas pertenecientes al Grupo Experimental.

Tabla 19

Datos del Datos Escala de Lawton y Brody (Versión Familia y Participante)

| LAWTON Y BRODY (FAMILIAR) | | PERSONAS PARTICIPANTES | LAWTON Y BRODY (PARTICIPANTE) | |
|---------------------------|-------------|------------------------|-------------------------------|-------------|
| Pre | Post | | Pre | Post |
| 4 | 4 | Arturo | 4 | 4 |
| 2 | 2 | Alberto* | 4 | 2 |
| 3 | 3 | Alejandra | 3 | 4 |
| 7 | — | Carolina* | 7 | — |
| 3 | 2 | Isidoro* | 3 | 2 |
| 2 | 2 | Lourdes | 2 | 2 |
| 1 | 1 | Luis | 2 | 2 |
| 4 | 5 | María* | 5 | 5 |
| 0 | 0 | Manuel* | 0 | 0 |
| 2 | 2 | Hortensia | 2 | 2 |
| 3 | 3 | Obdulia* | 4 | 3 |
| 4 | 3 | Paloma C. | 4 | 3 |
| 3 | 4 | Paloma* | 3 | 3 |
| 8 | 5 | Remedios | 8 | 5 |
| 2 | 0 | Sergio* | 2 | 2 |
| X= 3.33 | X= 2.64 | | X= 3.53 | X= 2.78 |
| GE: x= 3 | GE: x= 2.28 | | GE: x= 3.50 | GE: x= 2.42 |
| GC: x= 3.42 | GC: x= 2.85 | | GC: x= 3.57 | GC: x= 3.14 |

D. Reflexiones acerca del instrumento

- Este instrumento permite un *screening* básico sobre las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria.
- Se trata de una escala de no resulta demasiado precisa en varones de determinados estratos socioculturales.
- Sí ha mostrado sensibilidad y ha resultado de utilidad en la UCV, aunque nosotros lo hemos completado con observación de la PcD.

E. PARA LA VALORACIÓN COGNITIVA

E.1. ADAS-COG (2.3.1)

A. Breve descripción del instrumento

Se trata de un instrumento específico para la evaluación de las PcD, que se inicia con una entrevista de unos 5-10 minutos con el objetivo de evaluar diversos aspectos de lenguaje receptivo y expresivo, procediendo a continuación a valorar la conducta cognitiva.

B. Tiempos y modos de aplicación

Grupo Experimental y Control: se administró *pre* y *post test* habiendo recogido la información los evaluadores externos a partir de la información de las PcD. No se dispuso de la valoración *post* de una persona del Grupo Experimental.

C. Datos relevantes

- La mitad de la muestra total de la investigación mejoró en sus puntajes; de estos el 70% corresponde a personas del Grupo Experimental, siendo unas mejoras superiores que las reflejadas en los sujetos del Grupo Control. Parece evidenciarse cierta mejoría en las capacidades cognitivas en las personas que han participado en la UCV, incluso a pesar de que éstos no han desarrollado actividades de estimulación cognitiva específicas en estas áreas, por lo que esta mejoría sería atribuible a la realización de actividades significativas cotidianas (las realizadas en el *día a día* de la UCV) que indudablemente comportan la utilización de las funciones cognitivas superiores.
- Las mayores mejorías en las personas del Grupo Experimental se refieren al reconocimiento y recuerdo de palabras y a la orientación.

D. Reflexiones acerca del instrumento

- Ha resultado muy adecuado para valorar esta variable en la investigación.
- Consideramos positiva la exhaustiva valoración que hace del lenguaje, teniendo en cuenta la importancia que le hemos concedido a la capacidad de expresión y de relación de las personas en la UCV.
- Permite una valoración cognitiva de carácter global, con un marcado peso del lenguaje que permite percibir las diferencias valiosas en una investigación de ese tipo.

F. PARA LA VALORACIÓN DE LA PARTICIPACIÓN E IMPLICACIÓN EN LAS OCUPACIONES, ACTIVIDADES, TAREAS Y ROLES

F.1. CUADERNO DE CAMPO (2.4.1.)

A. Breve descripción del instrumento

Se trata de un instrumento diseñado para el registro de información en el desarrollo cotidiano de un recurso basado en el Modelo de CV y ACP (Bermejo, 2011a; 11b). Con una clara influencia de la etnografía educativa y de instrumentos desarrollados en el ámbito docente (Lyon, 1999; Fernández, 2004; Bia, 2005; Barragán, 2005; Murillo 2012), promueve la *práctica reflexiva* acerca del desempeño profesional (Hall, 2012). Favorece que el Equipo realice, de forma conjunta, identificaciones de lo que ha sucedido, así como la reflexión acerca del porqué; promoviendo *aprendizajes compartidos convertibles* en propuestas aplicables. El Cuaderno de Campo sirve para analizar y evaluar cada día e ir *reprogramando* y modificando aquello que se considere necesario en la organización de la Unidad y en sus propios roles profesionales.

Requiere que los profesionales sean capaces de realizar *observación participante*, por lo que se les fue adiestrando en qué aspectos y cómo observarlos. En concreto: expresiones y comportamientos individuales, estilos de interacción y de participación/implicación, actitudes de los participantes, complicidad entre ellos, muestras de desagrado o apatía...). También es imprescindible que adquieran *competencia analítica y reflexiva crítica* para la interpretación de toda esta información recogida⁹².

El Cuaderno consta de tres partes:

- *Planificación de la Jornada*: se describen los aspectos previstos y planificados para ese día, tal y como estaban *pensados* con anterioridad (organización de tiempos y horario, actividades a proponer, propuesta por subgrupo de participantes, asignación de tareas dentro del Equipo, gestiones u otras necesarias, etc.).
- *Descripción/Desarrollo de la Jornada*: se realiza un desglose descriptivo (relación de asistentes, incidencias acaecidas, situaciones que tuvieron lugar, actividades realizadas, ...) del desarrollo de la jornada, describiendo y justificando los cambios o desviaciones respecto al apartado anterior. El Cuaderno recoge aspectos individuales en relación a cómo las personas se relacionaban, actuaban, satisfacción demostrada cuando realizan una ocupación o determinado *rol*, comentarios –expresiones espontáneas– relevantes, iniciativas o propuestas de los participantes, observaciones de su salud o estado de ánimo. En relación a lo grupal, se hace referencia a aspectos informales como el clima grupal durante la jornada, cómo se producían las relaciones y conversaciones, situaciones cotidianas o imprevistas de cualquier tipo que tuvieron lugar y cómo resolvieron o evolucionaron... etc.

92) Ello se hizo a diario durante los meses de la UCV puesto que el Cuaderno era leído y comentado a diario por la directora del Proyecto, produciéndose un *diálogo reflexivo* cotidiano sobre lo que había acontecido y lo que estaba reflejado en el Cuaderno. Su uso fue mejorando a medida que optimizaban su capacidad de observación y de interpretación hasta lograr su adecuada cumplimentación, eliminando aspectos superfluos o innecesarios.

- *Reflexión / Interpretación de la acción*: en este apartado se realizaba el análisis de lo descrito, tratando de identificar causas y consecuencias de lo acontecido en relación al día: circunstancias motivantes de hechos o reacciones, situación de las personas ese día (y posibles causas), efectos en el grupo – a nivel de programación y de clima grupal–, efecto en el Equipo o en la organización. De todo ello se extraen *conclusiones de trabajo*, ideas de las que aprender que podrán aplicadas o probadas en días sucesivos o aspectos para aprender en caso de circunstancias similares.

B. Tiempos y modos de aplicación

Grupo Experimental: el Equipo lo cumplimentaba, de modo conjunto, a diario, tomándo nota en diversos momentos de la jornada. Por ejemplo, si una profesional *lideraba* la organización de una actividad en la UCV, la otra ejercía de observadora no participante y tomaba notas. Para el momento de la reflexión conjunta se emplearon momentos de descanso de los participantes, o de su jornada laboral en las que no estaban éstos en la Unidad (antes de su llegada para el apartado primero –de la planificación prevista– y al cierre del día para el resto–).

C. Datos relevantes

Al tratarse de un sistema de *registro integral*, recogió información imprescindible para planificación y el buen funcionamiento de la Unidad, pero también para la *comprensión* de lo que acontecía. Dado la ingente cantidad de información obtenida en todos estos meses, tan solo indicar brevemente la utilidad de los datos recogidos, al permitirnos:

- Conocer a cada persona y *evidenciar* su evolución en relación a diversos aspectos: su estado emocional, actitud hacia la UCV (implicación en ocupaciones, relaciones, volición, estado de ánimo, ...); estrategias de afrontamiento ante su enfermedad y expresiones sobre *si mismo* (y su efecto en el grupo y en el Equipo); aspectos de su salud (efectos de la medicación ante cambios de ésta, cambios en su estado de salud, en su funcionalidad, etc...). Permitted el contraste con datos obtenidos por medio de otros instrumentos del Proyecto.
- Recoger expresiones espontaneas de los participantes muy valiosas al reflejar aspectos de sus pensamientos o sentimientos no manifestados en entrevistas u otros escenarios más formales (o contrapuestos a los expresados). Los temas sobre los que registraron expresiones fueron principalmente: la vivencia de la demencia *en primera persona*; la percepción de sí mismos y, de los compañeros y de su familia y de la Unidad. Permitted un conocimiento de mayor profundidad de los sujetos, así como el contraste con la información obtenido en otros instrumentos de la investigación.
- Conocer y comprender las dinámicas grupales y relacionales, pudiendo intervenir en ellas proponiendo situaciones, espacios, ocupaciones que mejor se acomodaran a las personas (propiciando subgrupos en torno a afinidades, preferencias, amistad). Analizar las dinámicas propiciadas por la participación de los familiares o de otros agentes intervinientes⁹³ y su impacto en personas y grupo.

93) Además de las ocasiones mas formales (como la presentación oficial de la Unidad) a la UCV acudieron diversos profesionales

- Identificar la distancia entre lo planificado (lo *pensado* como *bueno* y *deseable* por el Equipo) y lo sucedido realmente (lo que las personas y el grupo querían, necesitaban o surgía...). Tomar conciencia de la vivencia y capacidad del Equipo para responder antes estas situaciones y cambios. Analizar las resistencias y aproximaciones del Equipo hacia un desempeño más basado en el Modelo de CV y ACP⁹⁴. Permite el contraste de esta información con el Diario Reflexivo Profesional.
- Mejorar el sistema de organización y gestión de la Unidad al optimizar los recursos humanos. Mejorando la planificación en relación a necesidades o déficits detectados y su abordaje: dotación o compra de materiales para las actividades, coordinación con otros departamentos del CRE de Alzheimer, realización de otras gestiones a realizar (con familiares, recursos comunitarios, etc.).
- Identificar el trabajo de gestión realizado día a día (en la coordinación dentro del CRE de Alzheimer, con los familiares, en la organización de las actividades externas) a fin de estimar *el peso* de éste en la jornada de trabajo del Equipo. Valorar este *rol* para futuros proyectos.

D. Reflexiones acerca del instrumento

- Resulta especialmente adecuado para el trabajo desde el Modelo de CV y ACP.
- En el desarrollo de la UCV y para su investigación ha sido esencial, para el registro diario de gran cantidad y variedad de datos (en relación a las personas participantes, la comunicación con las familias, anotar ideas que recordar o gestiones pendientes, compromisos adquiridos, registrar gestiones o tareas realizadas, satisfacción y grado de implicación de las personas cotidianamente, la vivencia del Equipo en relación a las circunstancias diarias...). Así que aunque requiere tiempo, si se hace de modo exhaustivo, resulta siendo un instrumento muy eficiente y eficaz al unificar toda la información.
- Fomenta la inter y transdisciplinariedad pues la reflexión y análisis se realizan a diario y de una forma conjunta y *muy natural* se intercambian perspectivas disciplinares con una meta compartida: la persona. Aunque *repensarlo* y cumplimentarlo requiere tiempo, minimiza el tiempo que se emplearía en otro tipo de reuniones,
- Requiere que se realice en el momento más próximo al desarrollo de la situación descrita y preferentemente, en el mismo escenario donde se desarrolla la actividad.
- Ayuda a los profesionales en su proceso de formación/reflexión sobre la acción (relaciones de atención y praxis cotidianas), introduciendo otros elementos de análisis (emociones, la visión de los protagonistas, relativizando su propia perspectiva disciplinar...) y generan un conocimiento nuevo, que enriquece su *perfectiva epistemología personal*.

y estudiantes a conocerla. También tuvimos la presencia de los medios de comunicación, de hecho se grabó un reportaje para la USAL en la que fueron entrevistados participantes, familiares y el Equipo de la UCV.

94) Los cambios que muy frecuentemente se realizaban en la UCV –máxime al principio cuando las profesionales trataban de planificar todo lo que debía a suceder en la UCV– pasaron a ser desde considerados *algo inadecuado* o un *error* propio, hasta ser *vividos* como un éxito al interpretarse como una prueba de una mayor volición e iniciativa en los participantes.

- Al tener que ser realizado por el personal que está cotidianamente con las personas, no se puede realizar en organizaciones en las que el sistema de rotación del personal imposibilita el contacto y la relación diaria y continuada con las personas usuarias del recurso.

F.2. VALORACIÓN SEMANAL (2.4.2.)

A. Breve descripción del instrumento

Es un instrumento elaborado *“ad hoc”* para el Proyecto a fin de analizar y sistematizar la información registrada en los Cuadernos de Campo. No constaba de partes diferenciadas ni de un modelo único, ya que está en función de los datos relevantes de los seguimientos diarios, añadiendo una valoración a los mismos. Suele recoger información relativa al ambiente relacional (relaciones, clima grupal, conflictos y modo de resolución...), a la asistencia y el estado de salud, a las actividades desarrolladas y la satisfacción mostrada, a la coordinación con otros profesionales, así como a las tareas desarrolladas a nivel administrativo y para la investigación propiamente dicha.

B. Tiempos y modos de aplicación

Grupo Experimental: se ha realizado en todas las semanas del Proyecto (*durante*), permitiendo analizar y valorar la información registrada a diario y tomar la dimensión temporal de la misma.

C. Datos relevantes

- Recoge y sistematiza todos los datos los necesarios para el correcto funcionamiento de la UCV, en relación a las personas, las actividades, la organización interna de la Unidad, las familias, etc.

D. Reflexiones acerca del instrumento

- Muy necesario para sistematizar la reflexión y el análisis de la información del Cuaderno de Campo. Su calidad y eficacia depende de la calidad del Cuaderno de Campo.
- Permite disponer de una visión evolutiva de la UCV en todas sus dimensiones y al igual que el Cuaderno de Campo del que nace, agrupa mucha y muy diversa información.
- Permite tener una valoración en tiempo real de la evolución del grupo, de cada persona, de los instrumentos de la investigación, de la coordinación con otros profesionales... y acometer los cambios e innovaciones que se vayan considerando pertinentes.
- Con un sistema como éste, de registro reflexivo, no es necesario realizar reuniones expofeso, puesto que cada día el Equipo analiza, reflexiona y saca conclusiones que le servirán a partir ese momento.
- Su elaboración tiene que realizarse, necesariamente, al cierre de la semana, por el mismo personal que elabora el seguimiento diario. En la UCV se realizaba los viernes tras la marcha de los participantes a sus domicilios.

F.3. NPT-ES (*Actividades Frecuentes*) (2.4.3.) y NPT-ES (*Actividades Diarias*) (2.4.4)

A. Breve descripción del instrumento

El *Non Pharmacological Therapy Experience Scale* (NPT-ES) permite valorar la experiencia de las PcD en terapias no farmacológicas, midiendo la experiencia afectiva y social de los sujetos mientras realizan estas actividades: la participación, el disfrute, la relación con otros, el displacer y el rechazo que muestra la persona durante cada actividad.

B. Tiempos y modos de aplicación

Grupo Experimental: Durante los meses de duración de la UCV. Observación y medición realizada por el Equipo de la UCV.

C. Datos relevantes

- Acorde con los datos obtenidos del listado de intereses, las personas que más han participado y se han implicado en actividades y tareas, han sido las mujeres.
- En un principio para su utilización en la UCV, se completó con un registro de asunción de *roles* a desempeñar en base a tres opciones: asume, ejecuta o no desarrolla (explicando el motivo), pero este registro no se ha utilizado al no seguir un desempeño de *roles* rotacional como en un principio se pensó.
- Se ha cumplimentado el NPT-ES en cada actividad, agrupando éstas en
 - *Actividades Diarias* (paseo, almuerzo, comida, aseo y sobremesa). Su cumplimentación se hacía semanalmente.
 - *Actividades Frecuentes* incluyendo las diferentes actividades desarrolladas durante el día y que se especificaban en la propia tabla de registro.
- En la UCV, los resultados del NPT-ES fueron siempre positivos, algo esperable puesto que eran los propios participantes quienes elegían las actividades que deseaban realizar. No hubo ninguna manifestación de *rechazo* o *displacer* (salvo en el caso de una actividad realizada con un animal de compañía y desconocíamos que había una persona con miedo/fobia a los perros).

D. Reflexiones acerca del instrumento

Resulta un instrumento fácil de usar para medir la experiencia afectiva y social (grado de participación, implicación, disfrute o rechazo) de las PcD en las actividades (TNF) que desarrollaban.

- Dada la gran flexibilidad horaria y de contenidos de las actividades en la UCV tuvimos que agrupar las actividades, tal vez perdiendo *sensibilidad* en el instrumento, ya que no siempre resultaban las más importantes para las personas.

- En la UCV no ha resultado tan imprescindible dado que lo mismo que mide el NPT-ES (el grado de participación, implicación, disfrute o rechazo de las PcD) era manifestado por éstas –verbal y no verbalmente–, y era registrado en el Cuaderno de Campo, por observación directa, y eran también anotadas sus expresiones y comentarios espontáneos, así como sus opiniones y expresiones en las Asambleas de UCV realizadas,.
- Es un instrumento muy útil y necesario en recursos de atención más estructurados y con horarios y actividades más rígidas o en los que no se ofrece esta libertad de la que han gozado los participantes en el Unidad. En un recurso tan flexible como la UCV, donde las actividades van cambiando y modificándose a lo largo del tiempo resulta difícil compartimentar el continuo de actividad.

F.4. REGISTRO DE INTERÉS EN ACTIVIDAD (2.4.5.)

A. Breve descripción del instrumento

Es un instrumento diseñado "*ad hoc*" para el Proyecto a fin de registrar el nivel de interés de la persona en la actividad que desarrolla con cinco opciones de respuesta: *Rechaza la tarea/actividad propuesta* (1), *Realiza la tarea/actividad tras manifestar su desacuerdo expresamente (de forma verbal y/o no verbal)* (2), *Realiza la tareas/actividad sin mostrar interés o entusiasmo (emociones negativas)*(3), *Realiza la tarea/actividad mostrando interés y entusiasmo (emociones positivas, satisfacción)* (4) y *Realiza la tarea/actividad y demanda más trabajo cuando la ha finalizado* (5).

Se ha de registrar en cada registro: de qué actividad se trata, el horario y su duración. Posee un apartado de "reflexiones" donde proponer registrar otras observaciones o mejoras identificadas.

B. Tiempos y modos de aplicación

Grupo Experimental: se pensaba realizar *durante* la duración de todo el Proyecto, siendo una profesional la que hiciera de *observadora externa*, mientras la otra profesional desarrollaba o coordinaba la actividad.

D. Reflexiones acerca del instrumento

- Valora la respuesta de la persona a las actividades (igual que NPT-ES) pero con otro sistema de respuesta.
- Lo que es capaz de recoger este instrumento, en nuestra investigación, ya era expresado de modo espontáneo por los participantes y era registrado en el Cuaderno de Campo.
- Tras un periodo de prueba se abandonó su cumplimentación en la UCV ya que atendiendo nuestro modo de desarrollar el Modelo de ACP en la mayoría de las ocasiones las profesionales se encontraban desarrollando actividades diferentes con diferentes personas en el mismo momento por lo que su cumplimentación era difícil (al no estar las dos profesionales juntas en la misma actividad).

- Sin embargo, consideramos que este instrumento puede resultar muy útil si es cumplimentado por la misma persona que ejecuta la actividad (personas sin deterioro cognitivo) o en recursos de atención con actividades más prefijadas y estructuradas y en los que no exista un sistema cualitativo y continuo de observación y registro del interés expresado por las personas.

F.5. AUTORREGISTRO DIARIO (2.4.6.)

A. Breve descripción del instrumento

Es un instrumento diseñado para el Proyecto (elaboración propia) que recoge la información que la PcD expresa, a fin de valorar su satisfacción con las actividades desarrolladas diariamente, favoreciendo la mejora continua. Es un autorregistro que consta de varias partes con metodología de evaluación diferente, esto es:

- Pregunta abierta: *Me ha gustado mucho..., Me ha gustado menos..., Si pudiera cambiaría... y Me he sentido...*
- Pregunta cerrada: *Lo he pasado...* con cuatro opciones de respuesta: *Muy bien, Bien, Regular y Mal.*
- Respuesta dicotómica: *¿He sonreído?* Si-No. *¿Por qué?* Animando a la reflexión y al recuerdo de la situación que ha favorecido emociones positivas.

B. Tiempos y modos de aplicación

Grupo Experimental: se realizaba durante el desarrollo de la Unidad y la realizaba la propia PcD al finalizar la jornada.

D. Reflexiones acerca del instrumento

Estando diseñado por el Equipo , para que cada persona pudiera expresar y registrar su estado emocional y satisfacción diario tras un periodo de realización, se dejó de realizar por los siguientes motivos:

- Requiere muy buenas capacidades de lectoescritura y visuales y hacer memoria de lo ocurrido durante el día (lo que no siempre era posible,) por lo que el resultado era frustrante. Resultó ser difícil de comprender por lo que su cumplimentación solo lo podían autorregistrar algunas personas y siempre con apoyo de los profesionales, en otros casos tenía que ser cumplimentado por el Equipo .
- Al tener que cumplimentarse al final de la jornada, les resulta *incómodo*, quienes en ese momento estaban cansadas y preferían estar *relajadas* esperando el regreso a casa.
- La creación del clima de confianza y buen ambiente grupal favoreció la expresión de los ítems valorados en el instrumento de una manera libre y espontánea sin tener que hacer el esfuerzo de re-

cordar la actividad desarrollada (lo que frecuentemente les producía frustración al no acordarse)⁹⁵. Además, la información que registraba como en otros casos, ya estaba en el Cuaderno de Campo.

G. PARA LA VALORACIÓN DE LA EXPERIENCIA EN LA UCV

G.1. CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN Y PROPUESTAS DE MEJORA. Versión Participante P (2.5.1.), Versión Familia (3.5.1.) y Versión Profesionales UCV (4.3.1.)

A. Breve descripción del instrumento

Se trata de un instrumento de elaboración propia para el Proyecto que consiste en una escala-entrevista a fin de conocer el grado de satisfacción con la Unidad en la que han participado: como participante (PcD), como familiar o como profesional. Combina preguntas abiertas y cerradas. Éstas últimas permiten con cuatro opciones: *Muy bueno (4)*, *Bueno (3)*, *Malo (2)* y *Muy malo (1)*, y otras los hacen en base a frecuencias: *Siempre (2)*, *A veces (1)* y *Nunca (0)*.

Valora cinco aspectos:

- La *organización y el entorno*: aspectos como la duración, el horario, el espacio, la limpieza...
- Las *actividades de la UCV*: acordes a los programas del Plan Marco, con las familias, culturales...
- Las *relaciones, la comunicación y el clima grupal*: entre los compañeros, con los profesionales, con las familias...
- El *trato recibido y la atención prestada*: si ha sido acorde o no al Modelo de ACP...
- Añade un espacio donde hacer una *valoración general de la UCV* en su conjunto (ventajas, inconvenientes...) y donde hacer las propuestas de mejora que se consideren oportunas para futuros recursos.

B. Tiempos y modos de aplicación

Grupo Experimental, Familiares y Profesionales: se ha realizado al final de la experiencia (*post test*).

- *Para las personas mayores con demencia se grabó la entrevista semiestructurada siguiendo el cuestionario*. Información autocumplimentada por cada persona de la escala de valoración. El Equipo

95) Anotación de un miembro del equipo en su diario profesional: "Los Autorregistros Diarios siguen sin éxito ya que prácticamente los tengo que rellenar yo, ya que para ellos todo está bien. Les cuesta decir cómo se sienten, que les gusta y que no, creo que no es factible por lo menos llamarlos autorregistros ya que ellos no los hacen, nos toca sacarle las cosas con sacacorchos y con todo y con eso es difícil rellenarlos. Hoy cuando se los estaba haciendo me dice XXXX; "pero ahora te exigen hacer esta bobada todos los días." Yo pienso que si a ellos algo no le gusta lo van a acabar diciendo, ya que a XXX cuando le tocó regar y no le gustaba me lo acabó diciendo y XXX el otro día me dijo que no le gustaba el bingo que prefiere pintar, pero rellenar el registro no nos aporta ningún dato ya que no dicen nada constructivo, todo está bien y no cambiarían nada. Además como se hace a última hora ya no les apetece más que descansar, es mi opinión y me remito a que ellos no lo rellenan."

grabó las entrevistas con los participantes en la UCV y sus familiares para posteriormente analizar la información obtenida de las preguntas abiertas.

No se dispuso del Cuestionario de todas las personas, faltando 3 de participantes y 2 de sus familiares (por problemas de salud tres participantes no pudieron ser entrevistados). De una PcD se dispuso de dos versiones al cumplimentarlo dos informantes por separado –hijo y cónyuge–.

C. Datos relevantes

- En relación a la fecha de aplicación: se cumplimentó en enero, 21 días más tarde del cierre de la Unidad (el 23 de diciembre) habiendo transcurrido las vacaciones de Navidad y una persona ya estaba acudiendo desde hacía 10 días a un Centro de Día. Consideramos que estas circunstancias han influido en los resultados obtenidos.

En cuanto a la opinión de los participantes en la UCV:

- El grado de satisfacción manifestado es alto.
- De los diversos aspectos valorados de la UCV, el más valorado es el entorno físico de la Unidad y del propio centro. Y el menos la duración de la experiencia (que les ha resultado muy corta).
- De las actividades realizadas en la Unidad la actividad más valorada es el momento de las comidas (*"el ambiente familiar, el ambiente en la mesa, las conversaciones, el café y la sobremesa, poder elegir entre varios platos..."*).
- Aunque las puntuaciones son muy altas, una actividad desciende por la baja puntuación de una persona: realizar actividades con mis familiares y con los de las otras personas de la Unidad. Precisamente la PcD que la puntúa tan baja, escasas veces contó con la participación de sus familiares (lo que era vivido con tristeza por parte de esta persona).
- Todas las PcD participantes consideraron que había existido un ambiente positivo y buen humor en el grupo y que las relaciones humanas habían sido buenas. Consideran que se les había permitido escoger a los compañeros y las actividades en las que querían participar y que siempre se les ha escuchado; que había un buen clima de confianza para poder pedir ayuda y que se les ha respetado su forma de ser (personalidad). La mayoría declara que no se aburrió nunca y una persona manifiesta que no ha podido elegir siempre las actividades (precisamente un Sr cuyos intereses –pescar, cazar, pasear por el campo...– eran muy difíciles de realizar en el recurso).

En cuanto a la opinión de los familiares:

- El grado de satisfacción es alto, similar al manifestado por las personas participantes. Teniendo en cuenta que la puntuación otorgada más elevada es la correspondiente a la familia de la persona que ha tenido mayores problemas de salud durante el tiempo de la unidad, y a pesar de haber tenido que faltar durante un tiempo, la familia valora muy positivamente haberse sentido *"acompañada y cuidada"*.

- Todas las personas han mostrado, por lo general, un grado de satisfacción alto en todos los aspectos (organizativos, actividades realizadas, trato y atención recibida...). Ello puede ser fruto del esfuerzo de mejora continua y del hecho de que en el recurso recogieran tanto por escrito como de forma verbal, durante el transcurso de la experiencia, las propuestas de mejora de los familiares, y que éstas siempre se trataron de llevar a la práctica.

Comparación de la valoración de participantes y familiares:

Aspectos de organización y entorno:

- Para los mayores: lo más valorado, el *entorno físico de la Unidad y del centro*
- En sus familiares: *la apertura de la Unidad a ellos, los familiares, en todo momento.*
- Todos (afectados y familiares) coinciden en valorar negativamente la *duración* (escasa).

Actividades realizadas:

1. Para las PcD: La más valoradas: el tiempo de las *comidas*
2. En sus familiares *las actividades con familiares y familias del resto de las PcD.*

Relaciones y el clima relacional:

- Los mayores afirmaron que *no se aburrieron* nunca y que se les ha *permitido escoger*, que ha existido *positividad y buen humor* en el grupo y que *las relaciones han sido buenas.*
- Sus familiares destacan la *convivencia, el ambiente, la comunicación y la relación entre PcD, familiares y allegados.*

D. Reflexiones acerca del instrumento

- Este instrumento permite recoger información importante respecto al grado de satisfacción con la experiencia de la UCV, de todas las personas implicadas en la UCV (PcD, familiares y profesionales), pudiendo cruzar sus opiniones y favoreciendo también que aportaran propuestas de mejora.
- Resultó fácil de cumplimentar, aunque consideramos que ha de ser cumplimentado inmediatamente terminada la experiencia, a fin de que esté más fácilmente en la memoria de las PcD o que la información recogida no se "contamine" con otras experiencias posteriores de las personas.

H. PARA LA VALORACIÓN DE LAS EXPECTATIVAS DE LOS FAMILIARES EN UN RECURSO DE ATENCIÓN PARA PcD EN SUS FASES INICIALES

H.1. CUESTIONARIO EXPECTATIVAS EN CENTRO DE ATENCIÓN (3.3.1)

A. Breve descripción del instrumento

Es un instrumento elaborado para el Proyecto a fin de conocer la opinión de los familiares de quienes participaron en la Unidad sobre la atención que actualmente se presta en los recursos de atención para personas como sus familiares así como sus expectativas (lo que consideran deseable) antes de iniciar la experiencia de la UCV.

Se pretendía identificar la cercanía o distancia de los familiares en relación a aspectos básicos del Modelo de CV y ACP, concretamente sobre siete *aspectos claves*: autonomía/participación, trato adecuado y personalizado, derecho a la información, bienestar subjetivo, intimidad/confidencialidad, comunicación y participación familiar y calidad y *amabilidad ambiental*.

Se valoran mediante una escala de 26 preguntas con cuatro opciones de respuesta: *No, nunca (1), A veces (2), Casi siempre (3) y Sí, siempre (4)*, o con puntuación inversa si la formulación resulta en negativo.

B. Tiempos y modos de aplicación

Familiares del Grupo Experimental: *pre* y *post*.

Entrevista semiestructurada realizada por el Equipo de la UCV, siendo grabada para el posterior registro de los datos.

C. Datos relevantes

Antes de la experiencia de la UCV:

- Sorprendentemente, ninguno de los familiares de las personas del Grupo Experimental tenía experiencia previa en un servicio atención para PcD. Tan sólo una Sra. había acudido a una consulta ambulatoria tres horas semanales en el CRE de Alzheimer. En el cuestionario *pre* test no se hace distinción entre opinión y expectativa⁹⁶.
- Los familiares expresan una expectativa muy positiva de los recursos para PcD: imaginan que se les trata de forma amable y respetuosa; les parece que las PcD que acuden no se aburren; consideran que el personal maneja con discreción la información; que la disposición del mobiliario y los espacios favorece las relaciones entre las personas; esperan que los profesionales escuchen a las PcD siempre que quieran saber algo ...

⁹⁶ Al no disponer de conocimiento o experiencias previas, la idea de opinión que tratamos de identificar ha quedado asimilada a la de expectativa, lo que imaginan o consideran que debe ser un recurso pero sin conocimiento previo.

- Todos los aspectos que definen el Modelo de CV y ACP son muy valorados. Pero también lo es uno que claramente es contrario al modelo: *"es más importante respetar siempre las normas que atender los deseos de cada persona de que se sienta bien"* (item 21).

Después de la experiencia de la UCV:

- La opinión de los familiares es muy positiva, cumpliéndose todas sus expectativas de lo que consideraban debía ser un recurso para sus familiares.
- Dos aspectos han sido destacados por los familiares como no adecuados para una UCV: *"que el personal trate igual del mismo modo a todas las personas para evitar diferencias y que para mantener el orden es necesario hablar de forma firme y autoritaria a las personas con demencia"* (ítems 17 y 19).
- Puesto que en el momento del *post test* diversos familiares ya han visitado varios Centros de Día existentes Salamanca, reconocen que ahora expresan que valoran más la atención recibida en la UCV, reconociendo también que han aumentado en sus expectativas acerca de lo que debería ser una *atención de calidad* para las PcD: *"va a ser muy difícil encontrar algo como esto"*.

D. Reflexiones acerca del instrumento

- Diseñado por el Equipo de la investigación, buscaba ahondar en la opinión de los familiares acerca de la atención que actualmente se presta en los recursos de atención para PcD así como sus expectativas (lo que consideran deseable) para que éste sea de calidad.
- Aunque ninguno de los familiares conocía otros centros de atención y sus opiniones fueron tomadas como expectativas, sirvió como un medio de reflexión para el familiar acerca de lo que considera importante y valioso para su familiar con demencia.
- Este instrumento es difícil de completar si no se conocen experiencias previas. Se contempló la posibilidad de aplicarlo a las PcD, pero finalmente al detectar que tampoco conocían otros recursos, y dada las dificultades demostradas por sus familiares, se optó por no hacerlo.
- La utilidad principal de este instrumento es comparar las diferencias antes y después de la experiencia de la UCV en cuanto al modelo de atención deseable para las PcD.
- Este instrumento puede resultar valioso para conocer la opinión/expectativas de personas participantes de otros centros que quieran iniciar procesos de cambio hacia una atención más centrada en la persona.

I. PARA LA VALORACIÓN DE LA CERCANÍA DE LOS PROFESIONALES AL MODELO DE CV Y ACP

I.1. CUESTIONARIO DE ADSCRIPCIÓN AL MODELO DE CV Y ACP. Profesionales de la UCV. (4.1.1)

A. Breve descripción del instrumento

Es un instrumento de elaboración propia a fin de indagar el nivel de conocimiento que las profesionales de la UCV tenían acerca del Modelo de CV y ACP. También acerca de algunos aspectos referidos de esta metodología de trabajo, en base a la cual tuvieron que desarrollar su *rol* profesional y analizar *posteriormente*, su desempeño profesional. Consta de 25 preguntas abiertas con las que valorar las percepciones y creencias acerca de las personas afectadas por una demencia y sus capacidades, los modelos de atención tradicionales y las diferencias con el Modelo de CV y ACP así como del análisis que hacen del *rol* y la identidad profesionales dentro de la UCV. Permite además conocer la opinión de los instrumentos utilizados en la investigación y la reflexión sobre lo anterior.

B. Tiempos y modos de aplicación

Profesionales de la UCV: se solicitó su cumplimentación en el momento *pre* y *post test* a las dos profesionales de atención directa de la Unidad.

C. Datos relevantes

- Ninguna de las dos profesionales seleccionadas y contratadas para el Proyecto tenían conocimiento del Modelo de CV y ACP. Ninguna disponía de formación específica ni lo habían desarrollado en los recursos asistenciales en los que habían trabajado.
- Fueron seleccionadas de entre una amplia base de profesionales según el procedimiento expuesto previamente⁹⁷ a fin de identificar sus competencias relacionales y éticas y una predisposición positiva esencial en la UCV: flexibilidad y disponibilidad.
- En el *post test* ambas profesionales evidencian los profundos cambios que han vivido en su forma de percibir, relacionarse, y trabajar con las PcD. Destaca la *normalidad* con la que se refieren estas personas: valorando sus capacidades, sus necesidades afectivas, de relación, el sentido del humor, valorando sus peculiaridades, su carácter....
- Este instrumento es sólo una reflexión puntual al final de un proceso y adquiere su verdadero valor tras analizar la evolución de estas dos profesionales por medio del Cuaderno de Campo, y el Diario Reflexivo Profesional.

97) Véase el apartado 2.3. sobre el Equipo del Capítulo II.

D. Reflexiones acerca del instrumento

- De elaboración propia, indaga en el nivel de conocimiento y adscripción que las profesionales tenían a su llegada y a su salida de la UCV sobre las implicaciones y la práctica del Modelo Relacional/Asistencial de CV y ACP.
- Permite conocer cómo perciben los profesionales a las PcD (visión de éstas, estereotipos, *estigma* de los profesionales, visión de su *rol* profesional...).
- Puede contrastarse con el Diario Reflexivo Personal que cada miembro del Equipo ha debido escribir durante la experiencia y que era compartido con la directora del Proyecto.
- Aborda las limitaciones, dificultades o miedos que podían tener cuando iniciaron este Proyecto al proceder de un modelo de atención *tradicional*.
- Permite analizar/valorar el grado de reflexión y formación adquirido así como su adscripción al Modelo de CV y ACP en su desempeño profesional.
- Sirve como un medio para generar una reflexión en el profesional acerca de lo que considera importante y valioso para las PcD, y que éste se convierta en agente de cambio en los recursos de atención donde trabaje a fin de iniciar procesos de cambio hacia una atención más centrada la persona.

I.2. DIARIO REFLEXIVO PERSONAL (Profesionales de la UCV 4.2.1.).

A. Breve descripción del instrumento

Este instrumento fue propuesto al Equipo de la UCV para facilitar la reflexión individual durante el tiempo que participaron en el Proyecto.

Se les solicitó que abrieran un Diario individual, en soporte digital y que registraran todo aquello que quisieran, sin proponerles un formato o unos contenidos determinados. Se les propuso que fuera un lugar en el que pudieran anotar lo que pensarán, lo que sintieran, opiniones, dudas, certezas, impresiones: todo valía. Las profesionales fueron avisadas de que

- no sería leído más que por la directora del Proyecto
- no lo leería la compañera
- de utilizarse alguna parte del mismo para la investigación, su contenido estaría supervisado y autorizado por ellas misma.

Con estas instrucciones las dos compañeras lo cumplieron, sin siquiera especificarles en que momento deberían entregármelo, dejándoselo a su entera libertad, bien durante el tiempo que duró la UCV o bien al final, al iniciar la fase de análisis de los datos de la investigación⁹⁸.

98) Cada una de las dos profesionales eligió un tiempo y modo diferente para pacérselo llegar a la directora del Proyecto: una se lo iba enviando poco a poco, la otra espero hasta el final.

B. Tiempos y modos de aplicación

Profesionales de Atención de la UCV: realizado *durante* todo el Proyecto, ofrece información referida personal e íntima por escrito por cada profesional de la UCV.

C. Datos relevantes

Este instrumento ha cumplido con el objetivo propuesto pues ambas profesionales registraron, –eso si, cada una a su estilo y con intensidades y temporalidad diversa–, su experiencia y visión íntima y reflexiva de la Unidad. Los Diarios reflejan sus opiniones en relación al *rol* que se les pedía, a su desempeño desde el Modelo de CV y de ACP, etc. También contenían reflexiones en relación a la convivencia cotidiana en la Unidad: con su compañera y con los participantes, con los familiares, con otros profesionales del CRE), a su forma de vincularse con ellos, llegando se a expresar, en relación, por ejemplo a los familiares, momentos de identificación con alguna persona, su empatía o su enfado o frustración.

Los Diarios se escribieron con mucha sinceridad y libertad, lo que quedó reflejado por el lenguaje directo empleado –muy similar al estilo de habla de cada una–; por la temática elegida –sus propias vivencias en relación a esta experiencia novedosa de intervenir y de investigar a la vez, y por el tono empleado –no solo contando *lo bueno* sino también reflejando emociones negativas o cuestiones que habitualmente no se expresan: rabia, miedo, enfado, frustración, cansancio, ...–.

He seleccionado algunos temas para ilustrar el contenido, el significado y el valor de este instrumento de trabajo para recoger el grado de sensibilidad, íteres y compromiso que puede suceder en el personal de este tipo de recursos.

Reflexiones en relación a *la influencia en la profesional de la convivencia con los participantes de la Unidad*: *“Las personas en las primeras fases de la enfermedad están apáticos, sin fuerzas, desorientados, tristes porque notan que algo les pasa, que ya “no son ELLOS” como eran antes y aún peor, su familia también lo nota y ellos son conscientes de ello, es muy angustiante como se sienten ... Hoy en la media mañana salió la conversación de cómo se dieron cuenta de que algo les pasaba en su cabeza y cada uno contó su testimonio, todos se habían desorientado en alguna ocasión pero el testimonio de XXXX me puso los pelos de punta, me emocioné. Qué angustia el no saber dónde estás, no conocer el recorrido que haces todos los días para ir a tu casa, quedarte en blanco... qué injusta es esta enfermedad, en fin, este momento ha sido precioso: el que compartan esto con nosotras...es que se les quiere mucho. Cómo no se les va a querer: son un ejemplo de fuerza, valentía y mucho humor porque se lo toman bastante bien sus risas hacen que lo veas menos traumático, ¡jole y ole!! son muy grandes...”* (Anotación Diario Reflexivo Profesional, julio 2013).

Reflexiones acerca de sus *dificultades en el cambio de rol: respetar su ritmo y sus elecciones*: *“Estuve ayudando a recoger en la cocina, mientras la compañera frotaba las servilletas con XXX y con miedo a que XXX se fuese... aunque desde que sabe que hay partida, antes de irse pregunta si vamos a jugar (les propuse juego de puntería y XXX prefirió cartas, la verdad es que es muy claro en sus preferencias). Así que repartimos las cartas mientras el 2º cigarro y*

después Ella hizo el seguimiento mientras nosotros jugábamos a las cartas. Ellos mismos no se suelen gestionar, necesitan de nuestra presencia... Me preocupa ver muchos tiempos muertos y que aún tendemos a estar mucho tiempo en grupo grande. Se me hace difícil y costoso ver que hay poca actividad en la UCV y que si les das a elegir...nunca quieren algunos o siempre quieren los mismos... cuesta dejar que marchen a su ritmo..." (Anotación Diario Reflexivo Profesional, septiembre 2013).

Reflexiones acerca de la necesidad de **tratarles como necesitan**: "La mujer de xxx y el marido de xxx ¡¡ay que cruz!!!, hablan de ELLOS como si no estuvieran, y hay que evitar hablar de ellos despectivamente si están delante y nada no lo entienden. Es fácil herirles pero ellos no lo comprenden, no tienen paciencia... a medida que su enfermedad progresa su cerebro funciona más lentamente y ahora no es nada para lo que se les viene encima, pero nuestros consejos de que: No le metáis prisa, no les atosiguéis, eso sólo les confunde más, no nos hacen ningún caso. Difícil lucha, con esta pareja ...me ponen un poco nerviosa. Que ni XXX ni XXX son culpables de sus olvidos, enfados, comportamientos, ni responsables, es la enfermedad pero no lo entienden, en fin..." (Anotación Diario Reflexivo Profesional, noviembre 2013).

D. Reflexiones acerca del instrumento:

- Esta propuesta resultó ser *un gran acierto* (dicho por las compañeras) pues les permitió *desahogarse* en ocasiones en las que lo necesitaron, si bien una manifestó que le había costado trabajo hacerlo por "*falta de costumbre de escribir diarios*"...).
- Al tratarse de un documento que refleja de una forma muy descriptiva y detallada la *evolución de cada persona, descrita además, por si misma*, resulta muy sencillo que ellas mismas sean consientes de su propia evolución, y revivan lo que describieron, aprendiendo de ello (por ejemplo, al releer las dificultades que encontraron entonces... y de cómo lo ven después de transcurrido el tiempo).
- Puesto que no se impone un determinado formato ni grado de intimidad, permite que cada profesional lo haga suyo y no se sienta incomodo en su cumplimentación. Se observa un aumento en la profundidad del contenido con el tiempo, ahondándose cada vez más en dudas, dificultades, debilidades, cuestionamientos personales/profesionales aspectos a mejorar. Es interesante comprobar cómo también los Diarios reflejaban las alegrías, lo logros y avances obtenidos con PcD o familiares y que eran vividos como logros propios.
- Por todo ello resulta ser un instrumento imprescindible como medio para realizar metarreflexiones sobre el desarrollo de las competencias de los profesionales durante un proceso de cambio con el que supuso la aplicación del Modelo de CV y ACP en la UCV.

I.3. CUESTIONARIO DE OPINIÓN. Profesionales del CRE de Alzheimer (*EXTERNOS A LA UCV*) (5.1.1.)

A. Breve descripción del instrumento

Este instrumento, elaborado para el Proyecto, está basado en el cuestionario de satisfacción ya descrito. Permite la opinión –aunque desde fuera– de los profesionales del CRE de Alzheimer acerca de la UCV que se ha implementado en su centro de trabajo y conocer su actitud hacia el Modelo de CV y de ACP.

Combina preguntas abiertas y cerradas, igual que el caso de la versión de los familiares: con cuatro opciones: *Muy bueno* (4), *Bueno* (3), *Malo* (2) y *Muy malo* (1), o como frecuencias: *Siempre* (2), *A veces* (1) y *Nunca* (0).

Trata las mismas áreas que los Cuestionario de Satisfacción y Propuestas de Mejora: Versiones Participantes (2.5.1.), Familia (3.5.1.) y Profesionales UCV (4.3.1.).

B. Tiempos y modos de aplicación

Profesionales del CRE de Alzheimer: se realizó al cierre de la UCV (medida *post test*) cumplimentándose de forma anónima por los profesionales que quisieron hacerlo, de todas las categorías profesionales y de todos los servicios del centro. Aunque se puso a su disposición ejemplares en diversos puntos, pudiéndose entregar también garantizando el anonimato, tan sólo un total de 20 trabajadores del CRE de Alzheimer (menos del 20% de la plantilla) lo cumplimentó. De éstos más de la mitad responden a las preguntas abiertas expresando sus opiniones. El resto tan sólo cumplimenta la parte más cuantitativa (tabla 5.1.1).

C. Datos relevantes

Siendo conscientes de que la mayoría de estas personas no han tenido un conocimiento profundo ni directo de la Unidad, consideramos que sus aportaciones individuales y aisladas nos permiten disponer de una opinión generada en base a percepciones, impresiones, observaciones, comentarios... a pesar de lo cual, su opinión, nos parece muy valiosa.

En relación a las preguntas que se respondió de forma cuantitativa:

- Las puntuaciones son altas o muy altas, siendo los aspectos más valorados: *el espacio de la unidad, la apertura de la misma a los familiares y allegados, la convivencia y el ambiente grupal, la comunicación entre las personas participantes, la comunicación de las familias y los profesionales.*

En relación a las preguntas abiertas:

- En cuanto a las actividades desarrolladas en la UCV, estas son valoradas como muy positivas, *“relacionadas con las preferencias y los deseos de las personas”, “coherentes con el modelo de atención integral centrado en la persona”...*

- En cuanto a las relaciones, comunicación, clima grupal, trato recibido en la UCV: *"desde el principio ha sido una familia, un grupo de amigos. Por la percepción al verles, por sus gestos, su expresividad ..." "Se ayudan, se da muestras de afecto", al verlos por el Centro se les veía contentos y comunicándose entre ellos ..."; "Se ha visto un clima de buen humor y una relación familiar tanto entre los usuario⁹⁹s entre sí como con los profesionales"; "Se aprecia una cercanía y la complicidad especial..."*
- Los profesionales del CRE de Alzheimer perciben algunos inconvenientes: *"ha estado muy aislado del resto del centro y por tanto, los profesionales no han podido participar en proponer intervenciones", "la difícil generalización y la burocracia", "una duración muy corta" y "número limitado de usuarios"*.
- También ventajas: *"todas", "inserción, compañerismo, buen humor y buen trato", "conocer otra forma de trabajar con las PcD y sus familias", "trato muy personalizado, siempre el mismo personal que permite conocerlos mejor y crear más confianza", "filosofía de trabajo adaptada a la persona muy bien llevada a la práctica", "mucho implicación por parte del Equipo", "muy bien por respetar las preferencias de las personas con demencia", "muy bien el poder tomar decisiones con la participación del propio usuario y su familia"....*
- Las diferencias que encuentran los profesionales entre la UCV y otros módulos del CRE DE ALZHEIMER, y que no esperaban: *"la introducción de las actividades de vida diaria como el cuidado de la unidad, ir de compras, cocinar"; "mucho mayor autonomía en el funcionamiento"; "decorar los aseos"; "jugar con los ambientes y decorar al gusto de las personas usuarias"; "roles diferentes, actividades de la vida diaria llevadas a la práctica como la vida normal, salidas para hacer la compra..."*. Además, todos valoran muy positivamente que las personas participantes hagan las tareas domésticas y cotidianas, que la actividad sea una jornada estimulante elegida por cada persona y sin horarios para terapias específicas.
- En cuanto a las diferencias de su forma de trabajo actual con respecto a la UCV, la mayoría, destacan que *"allí no se lleva uniforme y no marcan las distancias con los uniformes", "es un rol y status diferente del personal, más cercano y flexible", "el trato debe ser de mayor confianza", "que no existen turnos y por tanto el personal es el mismo siempre", "ser capaces de hacer una organización completamente diferente y una gran implicación del personal"...*
- En relación a no llevar uniforme en general todas las respuestas son favorables (sólo una persona es indiferente y otra alega posibles dificultades por la normativa vigente, por la realización de alguna tarea o que sólo es adecuado para personas en situación de deterioro leve) el resto indica estar a favor señalando que *"generan más confianza, cercanía", "perfecto, así no da la sensación de centro para tratar una enfermedad"; pero que es una forma de acercarse al usuario, sin marcar la jerarquía que tiene una bata"*.
- En cuanto a que la comida y el descanso del personal se realice junto con los participantes consideran que es: *"muy buena y coherente con el marco de intervención"; excelente pero difícil de aplicar*

99) Como habrá percibido el lector, en el presente informe a las personas participantes en la UCV no se les denomina *usuarios*, sin embargo, en este apartado recogemos las opiniones vertidas por los profesionales del CRE y, por tanto se transcriben tal y como fueron escritas.

en el contexto de la administración "; "interesante pero habría resistencias para hacerlo en todas las unidades"; "fantástico..."; "acerca posiciones".

- A la pregunta de si creen que ha faltado algo en la UCV: sólo una persona específica que hubiera faltado "enriquecer la Unidad con otras actividades o terapias ofrecidas por otros profesionales".
- En cuanto a las propuestas de mejora indican: tener una decoración menos moderna y más personalizada y una mayor integración con otros profesionales del centro y mayor continuidad y seguimiento al alta.
- De las 20 personas que respondieron el cuestionario, 14 afirman que querían formar parte de una UCV de este estilo (siendo tres muy expresivos: "claro", "por supuesto" y "me encantaría").

D. Reflexiones acerca del instrumento

- Dado que esta Unidad representaba un cambio de P en la forma de relación interpersonal y profesional con la PcD en fases iniciales dentro del CRE de Alzheimer, se consideró importante conocer la visión/opinión *externa*, la de los profesionales que no han formado parte del Proyecto directamente. Y ello, precisamente, a pesar de saber que no disponían de un conocimiento excesivo de la Unidad, y de que sus respuestas se basarían en lo que hubieran podido observar, percibir, oír, comentar...
- La elaboración de este amplio cuestionario pareció la mejor alternativa para recoger su opinión de forma anónima, tratando de llegar a todas las personas de la organización.
- A pesar de las pocas respuesta obtenidas, el instrumento nos permitió identificar con más claridad qué han percibido los profesionales ajenos a la Unidad en relación a forma de trabajo y a las relaciones en la UCV.
- El instrumento tenía también un marcado carácter pedagógico en cuanto pretendía ayudarles a reflexionar acerca de las diferencias que encontraban entre su forma de trabajo y el funcionamiento de otras unidades en el centro y la UCV (ventajas, inconvenientes, ...). También sirvió para *testar* la actitud, sensibilidad y *disponibilidad* de los profesionales del CRE hacia el Modelo de CV y ACP puesto que, en el momento de cerrar la experiencia, se estaba preparando, en base a los conocimientos y aprendizajes adquiridos en el presente Proyecto, la apertura de una Unidad de Calidad de Vida con el personal del Centro de Referencia Estatal de Alzheimer del Imsero en Salamanca.

Capítulo IV

Conclusiones

HIPÓTESIS 1ª: La participación en un recurso basado en el Modelo de Calidad de Vida y de Atención Centrada en la Persona produce efectos positivos en diversos aspectos de la CV de las PcD en fases iniciales, en concreto, referidos a su bienestar emocional y social (al sentirse aceptado y valioso, a pesar de su enfermedad).

HIPÓTESIS 2ª: La participación en un recurso basado en el Modelo de Calidad de Vida y de Atención Centrada en la Persona no ha logrado mejoras en la funcionalidad (independencia) de sus participantes ni en las actividades básicas de la vida diaria ni en las instrumentales. Sí ha logrado una leve mejora en sus capacidades cognitivas. Se han percibido importantes mejoras en el área ocupacional y en el grado de autonomía de las personas, evidenciado en una mayor *volición*, implicación e iniciativa en la realización de actividades, desempeño de roles y asunción de responsabilidades. Consideramos que ello ha favorecido la mejora en dimensiones y áreas implicadas en la CV (como la autodeterminación, autoestima, percepción de control de vida).

HIPÓTESIS 3ª: La participación en un recurso basado en el Modelo de Calidad de Vida y de Atención Centrada en la Persona no ha influido por igual a todos los familiares acerca de la consideración de la *condición de persona* de su familiar afectado; haciéndolo más aquéllos que más han participado y se han involucrado en la UCV (y en el PAF) y más en aquellos familiares que estaban más *en sintonía* con la filosofía de la UCV (siendo ya previamente, estimuladores de autonomía e independencia). En otros casos, las actitudes y comportamientos de los familiares hacia la PcD no se han visto modificados.

HIPÓTESIS 4ª: La participación en un recurso basado en el Modelo de Calidad de Vida y de Atención Centrada en la Persona ha supuesto un cambio importante y profundo en el modo de relacionarse y de ejercer el *rol* profesional del Equipo de atención de la UCV.

HIPÓTESIS 5ª: La aplicación del Modelo de Calidad de Vida y de Atención Centrada en la Persona ha permitido evidenciar a los profesionales del Centro de Referencia Estatal de Alzheimer del Imsero en Salamanca que existe otro modo de trabajar con las PcD en fases iniciales y con sus familiares y ha despertado en un grupo de profesionales minoritario su motivación e interés por trabajar en unidades basadas en el Modelo de CV y ACP.

Capítulo V

Propuestas de avance

1. REFLEXIONES Y PROPUESTAS PARA EL DESARROLLO DE NUEVAS UCV

1.1. PENSAR UNA UCV. LA NECESIDAD DE UNA BUENA TEORÍA

"No hay nada más práctico que una buena teoría"

Kurt Lewin

El diseño de los recursos para PcD basados en el Modelo de CV y ACP requiere, en primer lugar, de un buen *basamento teórico*, para lo cual **es deseable**:

- Aplicar el mejor marco teórico de la gerontología, el Paradigma del Envejecimiento Activo también a las PcD, puesto que la optimización de oportunidades de salud, seguridad y participación permite favorecer la CV de las PcD en las fases iniciales así como la *normalización* de su vida con la demencia.
- Orientar los servicios hacia la CV de las PcD requiere disponer de una visión más holística de la persona (cuidando todas las dimensiones de su CV) y paliar la tendencia *reduccionista* de la visión biomédica tradicional de la atención a las PcD (se trata no sólo de *aliviar* los efectos de la demencia sino de promover el bienestar y la dignidad de las personas que la padecen).
- Favorecer la CV y la *condición de persona* de quien padece una demencia en sus fases iniciales requiere concretar y consensuar mejor los objetivos específicos de los recursos (promoviendo independencia funcional y autonomía moral/volición, es decir; previniendo dependencia y heteronomía).
- Utilizar, entre los profesionales, el mismo lenguaje y trabajar en equipo interdisciplinar, incluyendo en éste a la persona mayor, y a su familia si ésta lo desea.
- *Repensar la demencia*, esto es,
 - a) Contemplarla como un *constructo social* que ha de evolucionar acorde a los conocimientos científico-técnicos y a los valores sociales imperantes (consideración de la dignidad y de los derechos de las personas afectadas).
 - b) Considerar la forma en la que ésta se desarrolla y cómo es *vivida* por cada una de las personas que la padecen, como único modo de tener una visión holística que nos permita, a su vez, dar una respuesta a la peculiaridad de cada persona.
 - c) Detectar los estereotipos, atribuciones no lógicas e injustas y el *estigma* que se atribuye a las PcD, por la sociedad en general, los profesionales, sus familiares y ellas mismas.
- Aprovechar los aportes e instrumentos de trabajo del Modelo de la Ocupación Humana (MOHO) para desarrollar el Modelo de Calidad de Vida y de Atención Centrada en la Persona con el fin de favorecer que la PcD en las fases iniciales *disfruten de una vida en plenitud y pueda contribuir a la sociedad*, dando valor a su identidad, al sentido de competencia y al desempeño ocupacional (lo que requiere elegir y lograr ocupaciones significativas).

1.2. DESARROLLAR RECURSOS BASADOS EN EL MODELO DE CV Y ACP

“Querer hacer algo exige que queramos todas las cosas que sean precisas para su logro”

J. Ortega y Gasset

A. Propuestas organizacionales y de entorno¹⁰⁰

1. Organizar Unidades de Calidad de Vida de modo que se asegure que:
 - El grupo de personas participantes no sea numeroso para favorecer la confianza, el establecimiento de relaciones significativas y la personalización en el trato y la atención (un tamaño adecuado podrían ser 12 personas).
 - El personal sea fijo y estable en el tiempo, que facilite los *vínculos* de calidad y proporcione seguridad a las PcD; y en suficiente número como para permitir la diversificación de actividades y escenarios dentro de la Unidad.
 - Este tipo de recursos conviene no sean de carácter temporal, dado la filosofía y la metodología de la ACP se requiere tiempo para: establecer relaciones de confianza y el *empoderamiento* de las PcD; para lograr la máxima influencia posible en los grupos familiares; para generar y consolidar los aprendizajes y cambios de actitud y *rol* de los profesionales. Pero sobre todo, para que las PcD puedan continuar disfrutando de un recurso que les ayuda a mantener su CV, adaptándose éste a su evolución personal. Estarían por definir los criterios que determinarían el alta de la PcD de un recurso de este tipo.
2. Disponer de profesionales con competencias técnicas, pero sobre todo, relacionales y éticas, que demuestren creatividad y flexibilidad, capaces de adaptarse a cada sujeto y de trabajar en equipo, poniendo a la PcD en el centro de éste.
3. Generar cambios en la cultura organizacional a fin de que se desarrollen modelos de liderazgo, planificación y organización centrados en las personas participantes, evaluar su desarrollo en base al impacto en las dimensiones de la CV de las personas participantes.
4. Contar con unas condiciones ambientales adecuadas: accesibilidad, tranquilidad, seguridad, disponibilidad de espacios verdes, zonas comerciales, zonas de paseo, transportes urbanos...y con el equipamiento interno necesario: cocina completa, zona de comer, zona de lavado y electrodomésticos, versatilidad del mobiliario, amplitud de los espacios, jardín o terraza, luminosidad, estética, además del confort y accesibilidad interna.
5. Disponer de las condiciones organizacionales necesarias de flexibilidad y apertura tanto para las PcD como para sus familiares y allegados.

100) Las propuestas que aquí se ofrecen están diseñadas pensando en un recurso de carácter diurno y para personas similares en características a aquellas que han sido protagonistas de la UCV realizada, pudiendo no ser del todo adecuadas para otros perfiles de PcD .

B. Propuestas de intervención y de relación profesional

6. Planificar en base a un Plan Marco y a Programas de Actividades que contemplen aspectos esenciales de la CV (ocupaciones, responsabilidades y *roles significativos*, identidad e historia personal, autoestima, relaciones y participación comunitaria...) buscando siempre que éstas resulten un "*hacer*" con propósito y significado para cada persona. Evitar los programas de exclusivo carácter terapéutico y/o asistencial y que resultan no *significativos* ni elegidos por la PcD.
7. Individualizar los procesos de atención en función de las características, necesidades y preferencias de cada sujeto. Para lo cual es imprescindible:
 - Conocerlo *en profundidad* (y no sólo en base a un diagnóstico, dificultades o capacidades, sino incluyendo su historia y proyecto de vida, su personalidad y vivencia de la demencia en *primera persona*).
 - Disponer de cierta diversidad de propuestas para respetar peculiaridades y deseos, respetando sus aspectos diferenciales (género, historia y desempeño ocupacional, valores, intereses, etc.).
 - Respetar las preferencias, valores, deseos y ritmo, proporcionándole la información necesaria y brindándole oportunidades para la toma de decisiones (*empoderamiento*).
 - Ofrecerle un trato personalizado adaptado a sus preferencias.
8. Ofrecer la posibilidad de participar en las actividades cotidianas, en torno a centros de interés de las personas y vida diaria (la cocina, la comida, salidas culturales, compras, tertulias o juego, artes, medios de comunicación, ocio, etc.).
9. Crear un *entorno relacional* con las personas con demencia:
 - Mostrando *aceptación incondicional*; es absolutamente imprescindible que cada persona sea tratada con amabilidad y afecto; es decir, no juzgar, ni señalarles constantemente sus errores y favorecer que experimenten satisfacción con la vida, una convivencia alegre, con sentido del humor y afecto.
 - *Favorecedor*, capaz de complementar las carencias de otros entornos donde vive la persona (necesidades psicoafectivas, identidad, ejercicio de sus derechos, seguridad y apoyos específicos para el mantenimiento de su proyecto de vida).
10. Disponer de un Plan de Apoyos al entorno familiar a fin de que puedan ofrecerle unos apoyos más adecuados y *empoderadores*, que favorezcan CV de la PcD y eviten procesos de desvalorización o limitación de oportunidades para las personas afectadas (trasferencia de los logros alcanzados en la UCV).

2. REFLEXIONES FINALES

- **ES DIFÍCIL DESARROLLAR UN RECURSO BASADO EN EL MODELO DE CV Y ACP, más aún SI LAS PERSONAS PARTICIPANTES DEL MISMO PADECEN UNA DEMENCIA EN SUS FASES INICIALES.** Algunas dificultades identificadas son:
 - En relación a los profesionales: expectativa sobre los recursos asistenciales basados en un modelo biomédico, visión *reduccionista* de las capacidades y necesidades de las PcD, desempeño de *rol* interiorizado opuesto al necesario en una UCV, no disponer de las competencias y actitudes adecuadas, ...
 - En relación a las PcD: deterioro cognitivo o síntomas psicológicos y conductuales propios de la demencia que dificultan la volición y la adopción de un *rol activo* (actitud depresiva, apatía, inquietud y agitación..), estrategias de adaptación basadas en el conformismo o la pasividad, la vivencia negativa de la demencia y de su *estigma*, escasas oportunidades y relaciones *empoderadoras* en sus entornos familiares, problemas graves de salud no vinculados a la demencia, ...
 - En relación a los familiares: expectativa sobre los recursos asistenciales basados en un modelo biomédico, visión *reduccionista* de las capacidades y necesidades de la PcD, agotamiento personal o emocional, ejercicio del *rol* de cuidador limitado a las necesidades básicas de la PcD, no implicación en el recurso (cuando el resto de los familiares sí lo hace, lo que implica sufrimiento para la PcD *no acompañada*),...
 - En relación a la organización: insuficientes experiencias de evaluación para conocer el impacto en personas participantes, familiares y profesionales al trabajar desde este modelo. Investigar esta *realidad compleja* requiere diseños de investigación complejos, que combinen aspectos subjetivos y objetivos y requiere de profesionales críticos, capaces de superar visiones reduccionistas derivadas de su propia *epistemología personal y disciplinaria*.
- **Si bien no es sencillo desarrollar un recurso basado en el Modelo de CV y ACP, ES AÚN MÁS DIFÍCIL MEDIR SU IMPACTO EN LA CV EN LAS PCD EN SUS FASES INICIALES,** por:
 - La existencia de un mayor desarrollo de instrumentos de investigación orientados en la valoración de las áreas cognitivas y funcionales de las PcD y menos desarrollo en los que permiten valorar la CV global y algunas dimensiones específicas de la misma (bienestar emocional, inclusión social, autodeterminación, ejercicio de los derechos,...).
 - La existencia de una mayor tradición de diseños de investigación orientados a conocer el efecto de las intervenciones y tratamientos en estas áreas (cognitivas y funcionales), no siendo sus diseños en ocasiones adecuados para la valoración de la CV en global, para algunas de sus dimensiones o para favorecer la máxima participación de la persona afectada por demencia.
 - El insuficiente conocimiento y adiestramiento de los profesionales en diseños cualitativos y en instrumentos de *corte etnográfico*, siendo éstos *capaces* de recoger información imprescindible tanto para conocer al sujeto *en profundidad* como para realizar una valoración de su CV. Puesto que permiten que la PcD optimice sus recursos de expresión y comunicación (y conferirle un pa-

pel de informador durante el mayor tiempo posible), así como extraerse información –de corte *naturalística*– gracias a la observación de la PcD en escenarios naturales.

- La necesidad, a pesar de su dificultad, de contar con el sujeto afectado de demencia como *informante válido* en relación a su CV; tanto por su deterioro cognitivo y la dificultad para la expresión y comunicación, como por la *desvalorización* y *estigma* que padecen las PcD, tan enraizada cultural y científicamente.
- La dificultad de que los familiares sean *informantes clave* si a la vez también son los principales responsables y proveedores (o inhibidores) de oportunidades *favorecedoras* para la mejora de la CV de su familiar con demencia (siendo, lo que podríamos decir: "*jueces y parte* en la misma causa").
- La propia complejidad del concepto CV, por tratarse de un concepto subjetivo e influido por las expectativas y valores de la persona, como por su afectación por aspectos caracteriales (optimismo, tono vital,...) que pueden verse afectados por la enfermedad neurodegenerativa.
- Las resistencias, miedos y escasa experiencia y tradición de investigar *en profundidad* los efectos de las formas de trabajo y relación de los profesionales en la CV de la PcD así como los efectos perversos que pueden darse (*deshumanización, rutinización*...).
- Las resistencias, barreras y disfuncionalidades y la escasa tradición de la investigación de los sistemas de organización en relación a si están orientados o no a la CV y dignidad (derechos) de las personas participantes
- Una vez lograda la mejora de la CV de las PcD en sus fases iniciales, surgen otros cuestionamientos dada la enorme dificultad para influir en las actitudes y comportamientos de algunos familiares hacia su familiar con demencia (precisamente en aquellos que se encuentran más alejados de la idea de *condición de persona* y dignidad aludida); si el recurso es de carácter temporal, lo más seguro es que la vida de la PcD vuelva a ser muy similar a como era antes de su experiencia en este recurso. Entonces: ¿Se deteriorará su CV, tanto más cuanto más hubiera mejorado en su permanencia en el recurso?. ¿Resulta *éticamente* adecuado que personas a las que se le han ofrecido una serie de oportunidades de relación, actuación y decisión (de *empoderamiento*) dejen de recibirlo en su entorno cotidiano después de elevar sus expectativas y CV? ¿Cómo se verá afectada su CV si –como ha sucedido en la UCV–, en un breve espacio de tiempo los participantes son ingresados en otros recursos asistenciales no basados en el Modelo de ACP?

3. A MODO DE EPÍLOGO

La Calidad de Vida es, y cada vez más en el futuro inmediato, un aspecto que irá cobrando importancia en los recursos de atención a las PcD. Y, por ende, nos va preocupar y a ocupar a todos los que estamos vinculados a ellas.

Estamos iniciando una nueva etapa, orientándonos hacia esta perspectiva, pero conociendo la consolidación que ha logrado en los países de nuestro entorno. Es, sin duda, una cuestión de tiempo que en España suceda lo mismo.

Para que ello sea posible, son necesarias más experiencias, así como ser capaces de analizarlas y aprender de las mismas a fin de sistematizar el conocimiento generado para que pueda ser transferido a otros entornos organizacionales y puedan beneficiarse cada vez más personas. La UCV desarrollada y la investigación a ella referida es un paso más hacia ello.

En un futuro no muy lejano, es previsible que todos los servicios de atención para las PcD (sean de carácter residencial o de atención diurna) irán orientándose hacia este modelo. Para ello será imprescindible que **repensemos los recursos y la cultura organizacional** que en ellos impera y que ayudemos a **los familiares a compartir esta visión** y a tomar un papel activo para favorecer la CV de sus familiares enfermos de demencia.

Pero ello no será posible sin contar con **unos profesionales** con mejor capacitación y sensibilidad (con competencias profesionales, relacionales y éticas). Esta forma de trabajar con PcD requiere que seamos capaces de:

- Ver a la PcD *como una persona con igual dignidad y derechos que nosotros*.
- Cuestionarnos y potenciar nuestras propias competencias a fin de mejorar continuamente en nuestra relación con las PcD.
- Revisar nuestro modo de pensar (nuestros estereotipos, prejuicios...) y modificar lo que no sea adecuado.
- Aprender a dar valor al *saber* de la PcD, a lo que ella considera como importante y valioso, así como a nuestras emociones como fuente de conocimiento.
- Asumir la responsabilidad de influencia ejerciendo el liderazgo en nuestros compañeros, acorde a nuestra formación y responsabilidad.
- Colaborar en la construcción de una ética profesional compartida y de una identidad profesional asociada a la CV y a la dignidad de las PcD.

Bibliografía

BIBLIOGRAFÍA

- AAV (2010). *Guía del consentimiento informado*. Consejería de sanidad. Junta de Comunidades Castilla y León. Disponible en <http://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/bancoconocimiento/guia-consentimiento-informado> Consultado 1-10-2014
- AAV, (2008). *Guía para el desarrollo de la Planificación y Tutorización Individual. Manuales de Trabajo en Centros de Atención a Personas con Discapacidad de la Junta de Castilla y León*. Valladolid: Consejería Familia e Igualdad de Oportunidades de la Junta de Castilla-León.
- Agich GJ. (2003). *Dependence and autonomy in old age. An ethical framework for long-term care*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Amezcuca M y Carricondo Guirao A. (2000). Investigación Cualitativa en España. Análisis de la producción bibliográfica en Salud. *Index de Enfermería* (Gran), 28-9, 26-34.
- Amezcuca, M. (2000). El trabajo de campo etnográfico en Salud. Una aproximación a la observación participante. *Index de Enfermería* (Gran), 30, 30-35.
- ÆldreForum Forum. (2002). *Livet er et kunstværk. Om ældrepedagogisk teori og praksis*. Tryk: Tryk Team Svendborg.
- Bandura, A. (1977). *Social Learning Theory*. Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- Banerjee, S., Samsi, K., Petrie, CD., Alvir, J., Treglia, M., Schwam, EM., et al. (2009). What Do We Know About Quality Of Life In Dementia? A Review Of The Emerging Evidence On The Predictive And Explanatory Value Of Disease Specific Measures Of Health Related Quality Of Life In People With Dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*, 24, 15-24.
- Baron, K., Kielhofner, G., Iyenger, A., Goldhammer, V. & Wolenski, J. (1998): *Manual del Usuario de Autoevaluación Ocupacional (OSA). Versión 2.2 UIC*. The Model of Human Occupation Clearinghouse. Department of Occupational Therapy. College of Applied Health Sciences. www.moho.uic.edu (Traducido al Español por: Carmen Gloria de las Heras, Andrea Girardi, T.O. Revisado por: CG de las Heras).
- Barragán Sánchez, R. (2005). El Portafolio, metodología de evaluación y aprendizaje de cara al nuevo Espacio Europeo de Educación Superior. Una experiencia práctica en la Universidad de Sevilla, *Revista Latinoamericana de Tecnología Educativa*, 4 (1), 121-139. Disponible en [http://www.unex.es/didactica/RELATEC/sumario_4_1.htm]. Consultado 1-10-2014
- Batsch, NL & Mittelman, MS. (2012). *World Alzheimer Report. Overcoming the stigma of dementia* Alzheimer's Disease International. Disponible en http://www.alz.org/documents_custom/world_report_2012_final.pdf Consultado 1-10-2014
- Bermejo, L (2011a): *Geronto-Pedagogía Centrada en la Persona (GPCP). Proyectos socioeducativos constructivistas en gerontología*. San Sebastián: Fundación Matia (*Material no publicado*).
- Bermejo, L (2011b): *Modelos Pedagógicos y metodología docente aplicados a un nuevo enfoque formativo en Osakidetza. La Formación Centrada en la Persona (FCP)*. Vitoria: Servicio Corporativo de Formación del Servicio Vasco de Salud (*Material no publicado*).

- Bermejo, L (2014a): *Con una demencia muy grave, pero tan persona como siempre*. En AAVV. *Para que no se olvide*. Nivel 3. Pamplona: Foro0 Qpea.
- Bermejo, L (2014b): *Los profesionales en el modelo de ACP*. En Rodríguez P y Vilà A (2014): *El modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y Práctica en ámbitos de envejecimiento y discapacidad*. Madrid: Ed. Tecnos.
- Bermejo, L. (2009a). *Bases y reflexiones en torno a las Buenas Prácticas en Centros de Día de personas mayores en situación de dependencia*. Oviedo: Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias. Disponible en http://www.asturias.es/Asturias/descargas/PDF_TEMAS/Asuntos%20Sociales/Calidad/2.1_Centros%20dia-Parte%20I.pdf Consultado 1-10-2014
- Bermejo, L. (2009b). *Bases y reflexiones en torno a las Buenas Prácticas en Residencias de personas mayores en situación de dependencia*. Oviedo: Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias. Disponible en https://www.asturias.es/Asturias/descargas/PDF_TEMAS/Asuntos%20Sociales/Calidad/1.1_Residencias%20Mayores-Parte%20I.pdf Consultado 1-10-2014
- Bermejo, L. (2012): La organización de la formación de los/as auxiliares de ayuda a domicilio. En Rodríguez, P., Bermejo, L., Marín, JM. y Valdivieso, C.: *Los servicios de Ayuda a Domicilio. Manual de planificación y formación*: Editorial Médica Panamericana.
- Bermejo, L. (Coord.) (2013b): *Atención Centrada en el Paciente: Guías de Buenas Prácticas*. Hospitales Orden Hospitalaria de San Juan de Dios: H. Psiquiátrico de Mondragón; H. Psiquiátrico de Donostia y H. de Santa Clotilde (*Material no publicado*)
- Bermejo, L. (Coord.) (2014c): *Empoderamiento y gerontología clínica y social*. Reflexiones del Grupo de Trabajo Interdisciplinar de Educación Gerontológica de la SEGG. (Próximamente disponible en <http://www.segg.es/edgerontologica>)
- Bermejo, L. et al. (2009c). *Buenas Prácticas en centros de día de personas mayores en situación de dependencia*. Oviedo: Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias. Disponible en http://www.asturias.es/Asturias/descargas/PDF_TEMAS/Asuntos%20Sociales/Calidad/2.2_Centros%20dia-Parte%20II.pdf Consultado 1-10-2014
- Bermejo, L. et al. (2009d). *Buenas Prácticas en centros de día de personas mayores en situación de dependencia*. Oviedo: Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias. Disponible en http://www.asturias.es/Asturias/descargas/PDF_TEMAS/Asuntos%20Sociales/Calidad/2.2_Centros%20dia-Parte%20II.pdf Consultado 1-10-2014
- Bermejo, L.(Coord.) (2013a): *Documento de Consenso sobre Competencias Comunes de los profesionales de la Gerontología Clínica y Social*. Grupo de Trabajo Interdisciplinar de Educación Gerontológica de la SEGG. Disponible en <http://www.segg.es/edgerontologica.asp> Consultado 1-10-2014
- Bia, A. (2005). El portafolio del discente como método de trabajo autónomo. En Carrasco, V. y Martínez, MA. (Eds). *Investigar en diseño curricular. Redes de docencia en el Espacio Europeo de Educación Superior*. Universidad de Alicante: Marfil.

- Blum, NS. (1991). The Management Of Stigma By Alzheimer Family Caregivers. *Journal of Contemporary Ethnography* 20 (3), 263-284.
- Boada M, y Robles A. (2009). *Documento Sitges 2009. Capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: reflexiones, derechos y propuestas de evaluación*. Barcelona: Glosa. Accesible en http://www.sen.es/pdf/2009/Documento_Sitges2009.pdf Consultado 1-10-2014
- Bonete Perales, E. (2009). *Ética de la dependencia*. Madrid: Técnos.
- Braudy Harris, P. (2002) *The Subjective Experience of Early On-set Dementia: Voices of the Persons Presented at the 55th Gerontological Society of America Annual Meeting*, Nov. 26. Disponible en http://www.dasninternational.org/research/subj_exp_eoad.pdf Consultado 1-10-2014
- Brickman, P., Rabinowitz, V.C., Karuza, J., Coates, D., Cohn, E., y Kidder, L. (1982). Consequences of Attribution of Responsibility in four Models of Helping and Coping. *American Psychologist*, 37, 368-384.
- Brod M., Stewart AL, Sands L, Walton P. (1999). Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: the Dementia Quality of Life instrument (DQoL). *Gerontologist* 39, 25-35.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Buenos Aires: Paidós (original 1979).
- Brooker, D. & Surr, C. (2005). *DCM: Principles and Practice*. Bradford: University of Bradford.
- Brooker, D. (2013): *Atención centrada en la persona con demencia. Mejorando los recursos*. Barcelona: Octaedro.
- Bruce, E. & Schweitzer, P. (2008). Working With Life History. *En Excellence In Dementia Care: Research Into Practice: Principles and Practice*. Downs, M. & Bowers, B. (Eds.). New York: Mc-Graw Hill.
- Busquets, M. (2004). L'autonomia del pacient. La autonomía en el cuidado de la salud. En Fundació Rafael Campalans. *Tardor: Revista de Debat Politic (FRC)*, nº 9.
- Busquets, M. (2008). La importancia ética del cuidar. *Anales de Medicina*, 91, 71-74.
- Camps, V. (2011). *El gobierno de las emociones*. Madrid: Herder.
- CAOT (1991). *Occupational Therapy Guidelines For Client Centred Practice*. Toronto: Publications ACE-Canadian Association of Occupational Therapists.
- Castillo Espitia, E. (2000). La Fenomenología Interpretativa como alternativa apropiada para estudiar los fenómenos humanos. *Investigación y Educación en Enfermería*, XVIII (1), 27-35.
- Cochran-Smith, M. & Lytle, S. (2002). *Dentro/Fuera. Enseñantes que investigan*. Madrid: Akal.
- Corregidor A (2010): *Terapia Ocupacional en Geriátrica y Gerontología: Bases conceptuales y aplicaciones prácticas*. Madrid: SEGG.
- Cortina, A. (1994): *Ética mínima*. Madrid: Editorial Tecnos. (4ª ed.)
- Cotrell , V. & Schulz , R. (1993). The Perspective or The Patence of Alzheimer: A Neglected Dimension of Dementia Research. *The Gerontologist*, 33, 205-211

- Crespo, M, Hornillos, C, Bernaldo de Quirós, M. (2012). Factors Associated With Quality of Life In Dementia Patients in Long-Term Care. *International Psychogeriatrics* (2013), 25:4, 577-585.
- Crespo, M., Bernaldo de Quirós, M., Gómez, MM., & Hornillos, C. (2012). *Quality of Life of Nursing Home Residents With Dementia: A Comparison of Perspectives of Residents, Family, and Staff*. Madrid: MPH Clinical Psychology Department, Universidad Complutense de Madrid.
- Crespo, M., Salgado, A., Bernaldo de Quirós, M., Gómez, M.M. y Hornillos, C. (2010). *Cómo mejorar la calidad asistencial en residencias geriátricas: necesidades y calidad asistencial de las residencias para personas con demencia (Informe de Investigación)*. Madrid: Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas (Fundación CIEN).
- De las Heras, CG., Geist, R., Kielhofner, G. & Li, Y. (1998) *The Model of Human Occupation Clearinghouse*. Department of Occupational Therapy. College of Applied Health Sciences. www.moho.uic.edu. Traducción al Español: Judith Abelenda (Revisión CG de las Heras). Manual del Usuario del Cuestionario Volicional (VQ). Versión 4.1 (Derechos Reservados 1998). UIC.
- De Silva, Debra.. (2014). Helping Measure Person-centred Care. A review or Evidence about Commonly Used Approaches & Tools Used Measure Person-centred Care. London: The Health Foundation Disponible en <http://www.health.org.uk/public/cms/75/76/313/4697/Helping%20measure%20person-centred%20care.pdf?realName=Lnl7Fn.pdf> Consultado 1-10-2014
- Dementia UK, July. Registered charity number 1039404. Disponible en https://www.dementiauk.org/assets/files/info_and_support/Guidance_for_using_the_Life_Story_Book_Template.pdf Consultado 1-10-2014
- Department of Health (2001). *Valuing People: A new strategy for learning disability for the 21st century*. London: Department of Health. Disponible en https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/250877/5086.pdf Consultado 1-10-2014
- Department of Health (2005). *Independence, Well-Being & Choice: Our vision for the future of social care for adults in England*. London: Department of Health. Disponible en https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/272101/6499.pdf Consultado 1-10-2014
- Department of Health and Family Services (2006). *Person-Directed Dementia Care Assessment Tool. A Guide for Creating Quality of Life and Successfully Refocusing Behavior For People with Alzheimer's Disease and Related Dementia In Long Term Care Settings*. State of Wisconsin Department of Health and Family Services. Division of Disability and Elder Services PDE-84 (12/2006)
- Dreher, M. (1989). Ethnographic Methods as Differentiated From Phenomenology. In: *Research Methods for Validating Nursing Diagnoses*. Palm Springs. NANDA, 78-97.
- Dworkin R. (1986). Autonomy and The Demented Self. *Milbank Q.* 64 (Suppl. 2), 4-16.
- Edvardsson, D. & Innes A. (2010). Measuring Person-centered Care: A Critical Comparative Review of Published Tools. *Gerontologist.* 50(6), 834-46.

- Edvardsson, D., Petersson, L., Sjogren, K., Lindkvist, M. & Sandman PO. (2013). Everyday Activities for People with Dementia In Residential Aged Care: Associations with Person-centredness And Quality Of Life. *Int J Older People Nurs*, 17.
- Edvardsson, D., Winblad, B., & Sandman, P. (2008). Person-centred Care Of People With Severe Alzheimer's Disease: Current Status And Ways Forward. *The Lancet Neurology*, 7, 362-367.
- Etxeberria, X., Goikoetxea, M., Martínez, N., Pereda, T., Jauregi, A., Brosa, J., Posada, G. García-Landarte, V. (2013). *El enfoque ético del maltrato a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo*. Bilbao: Universidad de Deusto. Cuadernos Deusto de Derechos Humanos, Nº71.
- European Dementia Consensus Network Consensus Statements (EDCON)*. Disponible en <http://edcon-dementia.net/en/consensusoverview.php> Consultado 1-10-2014
- Fernández March, A. (2004). El portafolio docente como estrategia formativa y de desarrollo profesional. En *Educación*, 33, 127-142.
- Fiel, N. (2002). *Validación. Un método para ayudar a las personas mayores desorientadas*. Barcelona: Herder. (Versión original 1982)
- Fundación Alzheimer España (2007). *Enfermedad de Alzheimer: vivencias familiares: 16 testimonios*. FAE.
- Fundación la Caixa. (2010). Retos cotidianos. Vive el envejecimiento activo. Memoria y otros Ejercicios y actividades para la estimulación cognitiva. Barcelona: Fundación la Caixa. Disponible en http://obrasocial.lacaixa.es/deployedfiles/obrasocial/Estaticos/pdf/Gente_30/ejercicios_es.pdf Consultado 1-10-2014
- Fundación Pilares (2011). Documentación generada en las I Jornadas Internacionales sobre atención a la dependencia: Innovaciones en residencias para personas en situación de dependencia, Diseño arquitectónico y modelo de atención. Disponible en <http://www.fundacionpilares.org/publicaciones.php> Consultado 1-10-2014
- García Férez, J. (2005). *La bioética ante la enfermedad de Alzheimer*. Bilbao: Universidad Pontificia de Comillas-Desclée De Brouwer.
- García Martín, MA y Hombrados, MI. (2002). Control percibido y bienestar subjetivo: un análisis de la literatura gerontológica. *Rev Mult Gerontol* 12 (2), 90-100.
- García, S., Dolan, S. (2003): *La Dirección por Valores*. Madrid: Mc Graw Hill.
- Giolitto, P. (1984). *Pedagogía del medio ambiente*. Barcelona: Herder.
- Goetz, J.P., Le Compte, D.M. (1988): *Etnología y diseño cualitativo en investigación educativa*. Madrid: Morata
- Goffman, E. (1989) *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Goikoetxea, M. (2006): Aproximación antropológica y ética a la dependencia. *Lan Harremanak*, vol15, nº11, 105-126.
- Gómez Tolón, J. (1997). *Fundamentos metodológicos en Terapia Ocupacional*. Zaragoza: Mira Editores.

- Gómez Tolón, J. (2000): *Habilidades y destrezas en Terapia Ocupacional*. Zaragoza: Mira Editores.
- Gracia, D. (2008). Ética y calidad asistencial. En: *AEPap* Ed. Curso de Actualización Pediatría. Madrid: Exlibris Ediciones, 95-101.
- Grupo Promotor del Comité de Ética en Intervención Social de Asturias. (2013). "La confidencialidad en servicios sociales". Oviedo: Consejería Bienestar Social y Vivienda. Disponible en http://www.asturias.es/Asturias/descargas/PDF_TEMAS/Asuntos%20Sociales/Calidad/Etica_intervencion_socialjulio2013.pdf Consultado 1-10-2014
- Guasch, O. (1997). Observación participante. *Cuadernos Metodológicos*, 20. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas -CIS-.
- Guisset, Marie-Jo (2008). *Cuidados y apoyo a personas con demencia: nuevo escenario. Guía de Orientación para la práctica profesional*. Boletín perfiles y tendencias, 34. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales: Imserso.
- Halton, C., Murhpy, M., Dempsey, M. (2007). Reflective learning in social work education: researching student experiences. *Reflective Practice*, 8(4), 511-523
- Hall, B. (2012). Reflective Social Work Practice With Older People: The Professional and The Organization. Hall, B. & Scragg, T. (Eds.). *Social Work With Older People: Approaches To Person-centred Practice*. NY: McGraw-Hill International.
- Hämäläinen, J. (2003). The Concept of Social Pedagogy in the Field of Social Work. *Journal of Social Work* 3 (1), 69-80.
- Hämäläinen, J. (2005). Social pedagogy as an academic discipline in the family of social sciences: the Finnish scenario. *Kriminologija i socijalna integracija*. Vol.I, n3, 93-97
- Hammersley, M. (1994). *Etnografía, métodos de investigación*. Paidós: Barcelona.
- Hansen, A.L. (2013). *Socialpædagogikken og dens betydning for demensplejen*. en Magnússon, F., Christensen, C., Liveng, A.: CareSam. Åldrande och utmaningar i Öresundsregionen. Att arbeta med äldre i Sverige och Danmark. (pp.63-87). European Union (Interreg IVA). Disponible en <http://www.interreg-oks.eu/se/Material/Files/%C3%96resund/Projekter/CareSam+antologi> Consultado 1-10-2014
- Heather, C., Gillingham, P., & Melendez, S. (2007). Reflexivity, its Meanings and Relevance for Social Work: A Critical Review of the Literature. *British Journal of Social Work*. January, 37 (1), 73-90.
- Heron, B. (2005). Self-Reflection in Critical Social Work Practice: Subjectivity and The Possibilities of Resistance. *Reflective Practice*, 6(3), 341-351
- Hughes JC., & Baldwin C. (2008). Ethics and old age psychiatry. En JR. Jacoby, Oppenheimer, T. Dening, A. Thomas (editors). *Oxford Textbook of Old Age Psychiatry*. Oxford: Oxford University Press. pp: 709-29.
- IBV-AIJU (2003). *Guía de Juegos de mesa y personas mayores. La importancia de nuevos diseños*. Instituto tecnológico del juguete y el instituto de Biomecánica de Valencia. Disponible en [sigresident.ibv.org/component/joomdoc/d30ML\[2\].pdf/download.html](http://sigresident.ibv.org/component/joomdoc/d30ML[2].pdf/download.html) Consultado 1-10-2014

- Innes, A. (2010). Dementia Studies. *International Journal of Ageing and Later Life*, 5, 1-5
- Jurkowski, E.T. (2013). *Implementing Culture Change in Long Term Care: Benchmarks and Strategies for Management and Practice*. New York: Springer Publishing Company.
- Kielhofner, G. (2004). *Modelo de Ocupación Humana: teoría y práctica*. Madrid: Editorial Médica Panamericana (4ª ed.).
- Kielhofner, G. (2006) *Fundamentos conceptuales de la terapia ocupacional*. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana. (3ª ed.)
- Kielhofner, G., Mallison, T., Crawford, C., Novak, M., Rigby, M., Henry, A., Walens, D. (1998) *OPHI-II. Entrevista Histórica del Desempeño Ocupacional (II)*. Chicago: Department of Occupational Therapy, University of Illinois.
- Kitwood, T. (1988). The contribution of psychology to the understanding of senile dementia. In Gearing, B., Johnson, M. And Heller, T. (eds). *Mental Health Problems in Old Age*. A reader Chichester John Wiley & Sons.
- Kitwood, T. (1990a). The Dialectics of Dementia: With Particular Reference To Alzheimer's Disease, *Ageing and Society* 10 (2), 177- 196.
- Kitwood, T. (1990b). On organizations: their imperatives and constraints. In *Concern for Others: A new psychology of conscience and morality*. London: Routledge.
- Kitwood, T. Et Bredin, K. (1992a). *Person to person. A Guide to the Care of those with Failing Mental Powers*. Loughton: Gale Centre Publications.
- Kitwood, T. Et Bredin, K. (1992b). Towards a theory of dementia care: personhood and well-being. *Ageing and Society*, 12(3):269-287.
- Kitwood, T.; Buckland, S. Et Petre, T. (1995). Findings relating to well-being, and findings related to ill-being. In *Brinker Futures: A report into provision for persons with dementia in residential homes, nursing homes and sheltered housing*. London: Anchor Housing Association.
- Kitwood, T. (1995). Cultures of care: tradition and change. In Kitwood, T. Et Benson, S. (eds) *The New Culture of Dementia Care*. London: Hawker.
- Kitwood, T. (1997a). *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. Oxford: Open University Press.
- Kitwood, T. (1997b). Some notes on personhood and deformation. In Fletcher, C.L. (ed.) *Values in Adult Education*. Wolverhampton: University of Wolverhampton.
- Kitwood, T. (1998a). Towards a theory of dementia care: ethics and interaction. *Journal of Clinical Ethics*, 9(1):23-34.
- Kitwood, T. (1998b). Professional and moral development for care Work: some observations on the process. *Journal of Moral Education*, 27(3): 401-411.
- Kornbeck, J. Et Rosendal Jensen, N. (Eds.). (2012). *Social Pedagogy for the Entire Lifespan*, Volumen 2. Bremen: EHV.

- Larrabee GJ. (2000). Forensic Neuropsychological Assessment. En RD Vanderploegh (Ed.): *Clinician's guide to neuropsychological assessment*. Mahwah: Lawrence Erlbaum, 277-309
- LaSala, C.A., Bjarnason, D. (2010) *Creating Workplace Environments that Support Moral Courage*, OJIN: The Online Journal of Issues in Nursing 15, (3), Manuscript 4.
- Lawton, M. (1994). Quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 8, 138-50.
- Lawton, M. (2001). *Quality of life and the end of Life. Handobook of the Psicology of Aging*. New York: Academic Press.
- Leininger MM. & McFarland, m. (2006). *Culture Care Diversity and University: A Worlwide Nursing Theory*. Ontario: Jones & Bartlett Publishers.
- Leininger MM. (1978). *Transcultural Nursing: Concepts, Theories and Practices*. New York: John Wiley & Sons.
- León-Salas, B. y Martínez-Martín, P. (2010). Revisión de instrumentos de calidad de vida utilizados en personas con demencia: Instrumentos específicos. *Psicogeriatría* 2 (2), 69-81.
- Lieberman, A. y Miller, L. (Eds.). (2003). *La indagación como base de la formación del profesorado y la mejora de la educación*. Barcelona: Octaedro.
- Locke J. (2003). *Ensayo sobre el entendimiento humano*. Barcelona: Folio.
- López, A., Marín, A.I., De la Parte, J.M. (2004). La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. Una reflexión sobre la práctica. *Siglo Cero*, 35(1), nº 210.
- Loveday, B. (2013). *Leadership for Person-Centered Dementia Care*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Lucas-Carrasco, R. (2007). Calidad de vida y demencia. *Medicina Clínica*, 128(02), 70-75.
- Lucas-Carrasco, R. (2012). *Reflexiones sobre la calidad de vida de las personas con demencia. Introducción*. En Alzheimer. Real Investigaciones Demenc., 51, 3-4. Disponible en <http://www.revistaalzheimer.com/PDF/0248.pdf> Consultado 1-10-2014
- Lucas-Carrasco, R. Pero, M. & March, J. (2011). Calidad de vida global en personas con demencia. *Rev Neurol*: 52 (3): 139-146. Disponible en www.neurologia.com Consultado 1-10-2014
- Lyon, N. (comp.). (1999). *El uso de portafolio. Una propuesta para una nueva profesionalidad docente*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Marina, JA. (2005). Precisiones sobre la Educación Emocional. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 19 (3), Pag.27-43.
- Marriner T, A. (2005). Cuidados Culturales: Teoría de la diversidad y universalidad. En: Marriner T. A. *Modelos y Teorías de Enfermería*, (5a ed.) Ed. Mosby: Madrid, 501-527.
- Martínez, MF. y García M. (1994) La autopercepción de la salud y el bienestar psicológico como indicador de calidad de vida percibida en la vejez. *Rev Psicol Salud*: 6(1), 55-74.

- Martínez, T. (2011). *La atención gerontológica centrada en la persona. Guía para profesionales de centros y servicios de atención a personas mayores en situación de fragilidad o dependencia*. Vitoria: Dto de Empleo y Asuntos Sociales País Vasco.
- Martínez-Martin P. (2004). Calidad de vida. *Med Clin (Barc)*: 5, 86-90.
- Martorell, MA. (2008a) *Cuerpo e identidad en la experiencia de Alzheimer*. *Index de Enfermería* 17 (1).
- Martorell, MA. (2008b) Mirándose ante el espejo: reflexiones en torno a la identidad de la persona con Alzheimer. *Inx: Antropología de la medicina, metodologías e interdisciplinariedad: De las teorías a las prácticas académicas y profesionales*. XI Congreso de Antropología: retos teóricos y nuevas prácticas, 101-118.
- Matthews E. (2006). *Dementia and The Identity of The Person*. En Hughes JC, Louw SJ Sabat SR (editors): *Dementia. Mind, meaning and the person*. Oxford: Oxford University Press, 164-77.
- Mayoral, P., Bueno, B., Buz, J. y Navarro, AB. (2007). El envejecimiento y el reto de la calidad de vida. *INFAD Revista de Psicología*, 2, 87-100.
- Meleis, AI. & Wahlund, LO. (2010). Suffering in Silence: The Experience or Early Memory Loss. En Meleis, AI. (2010). *Transitions Theory: Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing*. New York: Springer Publishing Company.
- Merleau-Ponty M. (1985). *Fenomenología de la percepción*. Barcelona: Planeta-De Agostini.
- Montserrat Busquets. (2008). La importancia ética del cuidar. *Anales de Medicina*: 91: 71-74.
- Morin, E. (2000). *La mente bien ordenada*. Barcelona: Seix Barral.
- Morin, E. (2001) *Los siete saberes necesarios para la educación del futuro*. Barcelona: Paidós.
- Moss, K. & Wiley D. (2003): *A Brief Guide to Personal Futures Planning Organizing Your Community to Envision and Build a Desirable Future with You*. Texas: School for the Blind and Visually Impaired.
- Murillo Sancho, G.(2012). El portafolio como instrumento clave para la evaluación en educación superior. *Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación"*, 12 (Sin mes). Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44723363015> Consultado 1-10-2014
- NEMHD. (2010) *The Positive Contribution of Life Story Work to Individuals and Carers. Promoting and Embedding Best Practice. Life Story Steering Group*. North East Mental Health Development Unit. UK. Disponible en <http://79.170.44.96/lifestorynetwork.org.uk/wp-content/uploads/downloads/2012/11/the-positive-contribution-of-life-story-work-to-individuals-and-carers.pdf> Consultado 1-10-2014
- Novell, ZC, Thornton, A. & Simpson, J. (2013). The Subjective Experience of Personhood In Dementia Care Settings. *Dementia*, 12 (4), 394-409.
- Novo Villaverde, M. (1986). *Educación y medio ambiente*. Madrid: UNED.
- Oackley MSF. (1981). *Servicio de Terapia Ocupacional*. Departamento Medicina Rehabilitación, Instituto Nacional de Salud (Traducido por Mundo, E. OTR/L en 1985. Revisado por De las Heras,CG. en 1995).

- Oppenheimer C. (2009) *Ethics in Old Age Psychiatry*. En S Bloch, SA Green: Psychiatric ethics. Oxford: Oxford University Press, 409-33
- Phinney A. (2006) Family Strategies for Supporting Involvement in Meaningful Activity by People With Dementia. *Journal of Family Nursing*, 12: 80-101.
- Phinney A. (2008). Toward Understanding Subjective Experiences of Dementia. En *Excellence In Dementia Care: Research Into Practice: Principles and Practice*. Ed Downs, Murna & Bowers, Barbara. New York: Mc-Graw Hill.
- Planella (2006). *Subjetividad, Disidencia y Discapacidad. Prácticas de Acompañamiento Social*. Fundación ONCE, 98-104.
- Reig, A. (2000). La calidad de vida en Gerontología como constructo psicológico. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 35 (S2), 5-16.
- Robinson, P, Ekman, SL, Meleis, AI. & Wahlund, LO. (2010). Suffering in Silence: The Experience or Early Memory Loss. En Meleis, A. (2010). *Transitions Theory: Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing*. New York: Springer Publishing Company.
- Rodin J. & Langer EJ. (1997). Long-Term Effects of A Control-Relevant Intervention Among the Institutionalized Aged. En *Pers Soc Psychol*: 35:897-902.
- Rodríguez, P. (2010). *La atención integral centrada en la persona*. Madrid: Imsero, Informes Portal Mayores, nº 106. Disponible en <http://www.fundacionpilares.org/publicaciones.php> Consultado 1-10-2014
- Rodríguez, P. (2011). *Hacia un nuevo modelo de alojamientos: las residencias en las que queremos vivir*. Fundación Pilares-Fundación Caser para la dependencia, *Actas de la Dependencia*, 3.
- Rodríguez, P. (2013): *La atención integral y centrada en la persona*. Madrid: Fundación Pilares, Col. Papeles de la Fundación nº1.
- Rodríguez, P. y Bermejo, L. (2012): El rol y el perfil profesional de los/as auxiliares o trabajadores/as de ayuda a domicilio. Tareas y funciones. Trabajo en Equipo. En Rodríguez, P, Bermejo, L, Marín, JM y Valdivieso, C.: *Los servicios de Ayuda a Domicilio. Manual de planificación y formación*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Romero Pérez, C. (2003). Paradigma de la complejidad, modelos científicos y conocimiento educativo. En *@gora digita@l*. *Revista Científica Electrónica*. Nº6, 2º semestre 2003. ISSN: 1577-9831 disponible en http://www.uhu.es/agora/version01/digital/numeros/06/06-articulos/monografico/pdf_6/clara_romero.pdf Consultado
- Rosendal Jensen, N. (2013). Social Pedagogy In Modern Times. *Education Policy Analysis Archives*, 21(43). Disponible en <http://epaa.asu.edu/ojs/article/view/1217>. Consultado 1-10-2014
- Sabat, SR y Harré, R. (1992). "Selfhood and Alzheimer's Disease in P.B. HARRIS (eds.) *The Person With Alzheimer's Disease. Pathways To Understanding The Experience*. Londres: The Johns Hopkins University Press, 88-111.

- Sabat, SR. (2002). The Construction And Deconstruction of Self In Alzheimer's Disease, *Ageing and Society* 12: 443–61.
- Sancho M. y Rodríguez P. (2002). Envejecimiento y protección social a la dependencia en España. Veinte años de historia y una mirada hacia el futuro. *Revista de intervención psicosocial*. Monográfico II Asamblea Mundial del envejecimiento. COP.
- Sancho, M. (Coord.).(2003). *Proyecto Etxean Ondo. Unidades de Convivencia y Centros de Día*. Fundación Matia Disponible en http://www.gizartelan.ejgv.euskadi.net/r45-contss/es/contenidos/informacion/estadisticas_ss/es_estadist/adjuntos/ETXEAN%20ONDO%20CENTROS.pdf Consultado 1-10-2014
- Sancho, M., Díaz, P. Martínez, T. y Rodríguez, P. (2014). Cuadernos prácticos Modelo de Atención Centrada en la Persona. Gobierno Vasco. Disponible en <http://www.matiafundazioa.net/documentos/ficheros/publicaciones/euskera-castellano.pdf> Consultado 1-10-2014
- SAR. (2011). *La virtud en el cuidar. Ética para profesionales de la salud*. Barcelona: Comité de Ética Asistencial de SARquavita.
- Schalock, R. Et Verdugo, MA. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation [Traducido al castellano por M.A. Verdugo y C. Jenaro. *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza].
- Seligman, ME.(1981). *Indefensión en la depresión, el desarrollo y la muerte*. Madrid: Debate.
- Selmes, J, Antoine Selmes, M. (2002) *Vivir con... la enfermedad de Alzheimer*. Madrid: Meditor.
- Shah et al. (1989). Índice de Barthel modificado. En *J Clin Epidemiol.*, 703-9.
- Shifflett, PA. Et Blieszner, R (1988) Stigma and Alzheimer disease: behavioral consequences for support groups. *The Journal of Applied Gerontology* 7 (2), 147-160.
- Shulman KI, Peisah C, Jacoby R, et al. (2009). Contemporaneous Assessment Of Testamentary Capacity: A Consensus Report From The IPA Task Force on Testamentary Capacity And Undue Influence. *Int Psychogeriatr.* 2, 433–493.
- Starkstein, SE., Jorge, R., Mizrahi, R. Et Robinson, A. (2007). Insight and Danger in Alzheimer's Disease. *European Journal of Neurology*, 14 (4), 455–460.
- Stewart D., Letts L., Law M, Acheson B., Strong S. Et Rugby P. (2005) Modelo Persona Ambiente Ocupación. En Crepeau E, Cohn E, Schell B, eds. Willard Et Spackman. *Terapia Ocupacional* (10º ed.) Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Stoddart, E. (1998). Dementia Care: Supporting A Plea for Personhood. *Scottish Journal of Healthcare Chaplaincy*, 1.
- Sweeting, H. Et Gilhooly, M. (1997). Dementia and the phenomenon of social death , *Sociology of Health and Illness*, 19 (1), 93-117.
- Thompson, N. Et Thompson, S. (2001). Empowering Older People. Beyond the Care Model. *Journal of Social Work*. Abril, 1(1), 61-76.

- Thompson, R. (2010). Realising the potential: Developing life story work in practice. In Sanders, K. and Shaw, T. (Eds), *Foundation of Nursing Studies Dissemination Series*, 5 (5).
- Thompson, R. (2011). Guidance for using the Life Story Book. Dementia UK. Registered charity number 1039404. Disponible en https://www.dementiauk.org/assets/files/info_and_support/Guidance_for_using_the_Life_Story_Book_Template.pdf Consultado 1-10-2014
- Townsend, E. (1983). Occupational Therapy's Social Vision. *Canadian Journal of Occupational Therapy* 60(4) 174-184.
- Van Manen, M. (2003). *Investigación educativa y experiencia vivida. Ciencia humana para una pedagogía de la acción y la sensibilidad*. Barcelona: IDEA
- Verbeek,H., Van Rossum E., Zwakhlen, SMG., Ambergen, T., Kempen, GIJM. & Hamers, JPH. (2009). The effects of smale-scale, homelike facilities for older people with dementia on resident, family caregivers and staff: design of a longitudinal, quasi experimental study. *BMC Geriatr*, 9: 3.
- Verbeek,H., Van Rossum E., Zwakhlen, SMG., Kempen, GIJM., Hamers, JPH (2009). Small, Homelike Care Environments For Older People With Dementia: A Literature Review. *International Psychogeriatrics*, 21, 252-264
- Verdugo Alonso, MA., Gómez Sánchez, LE., Arias Martinez, B. (2009). *Escala fumat* (1ª Ed.). Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) Universidad de Salamanca.
- Vila-Miravent, J., Villar, F., Celdrán, M.y Fernández, E. (2012). El modelo de la atención centrada en la persona: análisis descriptivo de una muestra de personas mayores con demencia en centros residenciales. *Revista de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport*. 30(1), 109-117.
- Villar,F, Vila-Miravent, J, Celdrán, M y Fernández, E. (2013). La participación de personas con demencia en las reuniones del plan de atención individualizada: impacto en el bienestar y la calidad del cuidado. En *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 48(6), 259-264.
- WHO. (2004), *World Federation of Neurology. Atlas: country Resources For Neurological Disorders*. Geneva: WHO
- WHOQOL Group. (1998).The World Health Organization Quality Of Life Assessment (WHOQOL): Development And General Psychometric Properties. *Social Science Medicine*, 18, 495-505.

Anexos

CUESTIONARIO DE EBES-UCV. FICHA TÉCNICA

| CÓMO ME SIENTO | | VALORACIÓN | | | |
|--|---|------------|----|----|---|
| S= SIEMPRE, MV= MUCHAS VECES, PV=POCAS VECES, N= NUNCA | | S | MV | PV | N |
| Sentimientos de aceptación por los demás | | S | MV | PV | N |
| 1 | Las personas de mi entorno me comprenden | | | | |
| 2 | La gente no me escucha cuando les hablo | | | | |
| 3 | Las personas de mi entorno tienen en cuenta mis ideas u opiniones | | | | |
| 4 | Los demás no reconocen mis esfuerzo por hacer las cosas bien | | | | |
| 5 | Me piden ayuda las personas que me rodean | | | | |
| Puntuación total (rango 5-20) | | | | | |
| Autopercepción de competencia y libertad | | S | MV | PV | N |
| 6 | Me siento una persona útil | | | | |
| 7 | Soy incapaz de hacer cosas | | | | |
| 8 | Tengo iniciativa y ganas de hacer cosas | | | | |
| 9 | Pido ayuda para hacer cosas cuando lo necesito | | | | |
| 10 | No me siento libre para tomar decisiones | | | | |
| 11 | Me siento mal por mis olvidos o errores | | | | |
| 12 | Me siento culpable por tomar determinadas decisiones | | | | |
| Puntuación total (rango 7-28) | | | | | |
| Autopercepción del carácter y la personalidad | | S | MV | PV | N |
| 13 | Soy una persona tranquila | | | | |
| 14 | Me pueden los sentimientos de tristeza | | | | |
| 15 | Me enfado mucho y muy rápidamente | | | | |
| 16 | Le doy muchas vueltas a la cabeza | | | | |
| 17 | Soy optimista | | | | |
| 18 | Sonríó y hago sonreír a los demás | | | | |
| Puntuación total (rango 6-24) | | | | | |
| Satisfacción con la vida | | S | MV | PV | N |
| 19 | Estoy satisfecho con mi vida | | | | |
| 20 | Estoy a gusto y me lo paso bien en la UCV | | | | |
| 21 | Me siento una persona infeliz | | | | |
| 22 | Me desagradan las actividades que hago en UCV | | | | |
| 23 | Me preocupa lo que me pase en el futuro | | | | |
| 24 | Vivo el día a día sin agobiarme por el futuro | | | | |
| 25 | Cambiaría cosas de mi vida actual | | | | |
| 26 | Satisfecho con mi situación afectivo-sexual | | | | |
| Puntuación total (rango 8-32) | | | | | |

| CÓMO ME SIENTO S= SIEMPRE, MV= MUCHAS VECES, PV=POCAS VECES, N= NUNCA | | VALORACIÓN | | | |
|--|---|------------|----|----|---|
| | | S | MV | PV | N |
| Compañía relaciones o interacciones | | | | | |
| 27 | Me gusta estar con gente | | | | |
| 28 | Me agobian el jaleo y los grupos de gente | | | | |
| 29 | Me da miedo estar solo | | | | |
| 30 | Me apetece estar con los amigos | | | | |
| 31 | Echo de menos a mi familia | | | | |
| 32 | Echo en falta personas en las que confiar plenamente. | | | | |
| 33 | Me siento muy querido por mi familia, amigos... | | | | |
| Puntuación total (rango 7-28) | | | | | |

CUESTIONARIO DE EBES-UCV. FICHA TÉCNICA

| CÓMO ME SIENTO S= SIEMPRE, MV= MUCHAS VECES, PV=POCAS VECES, N= NUNCA | | VALORACIÓN | | | |
|--|---|------------|-----|-----|-----|
| | | S | MV | PV | N |
| | | 4 * | 3 * | 2 * | 1 * |
| 1 | Me siento una persona útil | | | | |
| 2 | Me siento mal por mis olvidos o errores | | | | |
| 3 | Las personas de mi entorno tienen en cuenta mis ideas u opiniones | | | | |
| 4 | Me enfado mucho y muy rápidamente | | | | |
| 5 | Tengo iniciativa y ganas de hacer cosas | | | | |
| 6 | Sonrí y hago sonreír a los demás | | | | |
| 7 | Pido ayuda para hacer cosas cuando lo necesito | | | | |
| 8 | Me pueden los sentimientos de tristeza | | | | |
| 9 | Estoy a gusto y me lo paso bien en la UCV | | | | |
| 10 | Me desagradan las actividades que hago en UCV | | | | |
| 11 | Me gusta estar con gente | | | | |
| 12 | La gente no me escucha cuando les hablo | | | | |
| 13 | Satisfecho con mi situación afectivo-sexual | | | | |
| 14 | Soy una persona tranquila | | | | |
| 15 | Me preocupa lo que me pase en el futuro | | | | |
| 16 | Soy incapaz de hacer cosas | | | | |
| 17 | Soy optimista | | | | |

| | CÓMO ME SIENTO | VALORACIÓN | | | |
|----|--|------------|-----|-----|-----|
| | | S | MV | PV | N |
| | S= SIEMPRE, MV= MUCHAS VECES, PV=POCAS VECES, N= NUNCA | 4 * | 3 * | 2 * | 1 * |
| 18 | Me da miedo estar solo | | | | |
| 19 | Me apetece estar con los amigos | | | | |
| 20 | Echo en falta personas en las que confiar plenamente. | | | | |
| 21 | Vivo el día a día sin agobiarme por el futuro | | | | |
| 22 | Las personas de mi entorno me comprenden | | | | |
| 23 | Le doy muchas vueltas a la cabeza | | | | |
| 24 | Echo de menos a mi familia | | | | |
| 25 | Los demás no reconocen mis esfuerzo por hacer las cosas bien | | | | |
| 26 | Me siento muy querido por mi familia, amigos... | | | | |
| 27 | Me piden ayuda las personas que me rodean | | | | |
| 28 | No me siento libre para tomar decisiones | | | | |
| 29 | Estoy satisfecho con mi vida | | | | |
| 30 | Me agobian el jaleo y los grupos de gente | | | | |
| 31 | Me siento una persona infeliz | | | | |
| 32 | Cambiaría cosas de mi vida actual | | | | |
| 33 | Me siento culpable por tomar determinadas decisiones | | | | |

NOMBRE:

FECHA:

POR LO GENERAL, TE SIENTES...

| | |
|-------------|---------------------|
| Alegre | Triste |
| Satisfecho | Insatisfecho |
| Comprendido | Incomprendido |
| Útil | Inútil |
| Valioso | Frustrado |
| Querido | Odiado |
| Libre | Oprimido |
| Capaz | Incapaz |
| Con ganas | Desganado |
| Integrado | Aislado |
| Respetado | Invadido |
| Activo | Pasivo |
| Interesado | Apático |
| Motivado | Indiferente/ Pasota |
| Entretenido | Aburrido |
| Con energía | Agotado |
| Escuchado | Ignorado |
| Valiente | Acobardado |
| Saludable | Enfermo |
| Tranquilo | Nervioso |
| Acompañado | Solo |

¿CÓN QUÉ PALABRAS DEFINIRÍAS TU ESTADO? (Elige 3 de las anteriores)

ENTREVISTA PERSONAS PARTICIPANTES: "VIVENCIA DEL ESTIGMA EN PRIMERA PERSONA"

1. ¿Hace cuánto tiempo tiene fallos de memoria?
¿A qué cree que se deben?
¿Se lo dijo el médico?
¿Toma alguna medicación para esos fallos de memoria? ¿Nota los efectos?
¿Cree que necesitaría algo más? ¿Qué otras cosas ve usted que le vienen bien?
2. ¿Conoce ahora a otras personas que también tengan fallos de memoria?
Y en el pasado..., ¿Ha conocido a alguna?
3. ¿Cree que en la sociedad actual se respeta, en general, a las personas mayores?
¿Existen ideas negativas y/o prejuicios hacia ellas?
¿Usted lo ha notado?
Y a las que tiene fallos de memoria... ¿Cree que se las respeta?
4. ¿Qué tal lleva tener fallos de memoria?
¿Qué es lo que peor lleva de esa pérdida de memoria?
¿Qué le cuesta más hacer desde que los tiene (su mayor dificultad)?
5. En el día a día, en la vida cotidiana..., ¿Pide ayuda a personas cercanas o a sus familiares?
¿Cuándo o para qué tipo de cosas...?
¿Participa en las tareas de casa?
¿A qué ayuda a su familia?
¿Realiza alguna actividad con sus familiares?
¿Ya lo hacían antes?
Y desde que tiene usted tiene fallos de memoria... ¿hace cosas, nuevas o diferentes, con su familia?
6. Piense en su entorno más cercano (su casa, baño, sus lugares más cotidianos...) ¿Tiene dificultades para usarlo?
¿Cuáles?
¿Cree que está preparado para usted?
¿Qué mejoraría o qué cree que habría que hacer para que fuera más cómodo...?
7. ¿Ha cambiado algo su vida desde que tiene fallos de memoria?
¿Ha perdido relaciones o se ha distanciado de sus amigos?
¿Por qué?

¿Nota que desde que tiene fallos de memoria le cuesta más relacionarse con otras personas de su entorno?

¿Ha tenido usted que poner en marcha cambios en su vida desde que tiene los fallos de memoria?

¿Cuáles?

8. ¿Cómo se siente desde que tiene esos fallos de memoria?
 - ¿Se ha sentido discriminado alguna vez por esos pequeños fallos de memoria?
 - ¿Y avergonzado?
9. ¿Saben las personas cercanas a usted que tiene ésta pérdida de memoria?
 - ¿Se lo ha dicho usted?
 - ¿Le ha dicho abiertamente a otras personas que usted tiene fallos de memoria o intenta que la gente no se entere?
 - ¿A quiénes se lo dice y a quiénes se lo oculta?
10. ¿Cree que las personas como usted, con problemas de memoria y ya mayores, pueden aprender cosas nuevas: hábitos, rutinas...?
11. Usted, en este momento de su vida... ¿Se ve capaz de tomar sus propias decisiones?
 - ¿Le gusta tomarlas o prefiere no decidir nada y que sean sus familiares quienes ahora tomen las decisiones importantes de su vida?
 - ¿Ha tomado alguna decisión en relación a su futuro por si algún día ya no pudiera hacerlo?
 - ¿Le gustaría hacerlo?
 - ¿Lo ha comentado con alguien?
12. Desde su punto de vista ¿Qué cree que debería hacerse para que las personas con problemas de memoria viviesen mejor, se les respetase más, se les ayudara a vivir...?
13. ¿Qué le parece esta Unidad de Calidad de Vida a la que está viviendo desde hace dos semanas?
 - ¿Que se esperaba de un centro de día para personas con pérdida de memoria (como este)?
 - ¿Se esperaba la Unidad tal y como estamos funcionando ahora? y eso de la asamblea, participar en las tareas,
14. Antes de finalizar... ¿Le gustaría contarnos alguna cosa más en relación a su situación?

MAPA DE HÁBITOS Y RUTINAS

CUESTIONARIO A PERSONA PARTICIPANTE (VERSIÓN PRE)

1. DESCRIPCIÓN DE UN DÍA TÍPICO DE LA SEMANA

- Describa cronológicamente, especificando las horas, cómo era su día a día antes de entrar en la UCV, desde que se levantaba hasta que se acostaba.
- Explique cuál es ahora su rutina diaria, desde que viene a la UCV.

2. DESCRIPCIÓN DE UN FIN DE SEMANA TÍPICO

- ¿El fin de semana es algo diferente? Si es así, ¿Cómo organiza su tiempo los fines de semana o festivos cuando no acude a la UCV?. Descríbalo.

3. ANÁLISIS DE LA RUTINA OCUPACIONAL (DIARIA Y/O EXCEPCIONAL)

- ¿Esa rutina la ha elegido usted, aunque sea solo en parte?
- ¿Puede decirme algo que haya sucedido recientemente que ejemplifique lo que significa esta rutina para usted?
- ¿Está satisfecho con esta rutina?
- ¿Qué es lo que más y lo que menos le gusta de ella?
- ¿Cuáles son los aspectos más importantes en su rutina?
- Si llegara a tener un día realmente bueno o malo, ¿Cómo sería éste?
- ¿Dentro de su rutina están las cosas a las que usted le da mucha importancia?
- ¿Qué cosas echa en falta o no puede hacer al desarrollar dicha rutina?
- ¿Su rutina diaria llegó a ser en algún momento diferente? Especifique el momento y el motivo.
- ¿Qué diferencia había entre su rutina anterior a venir a la UCV y la de ahora?
- Comparando ambas rutinas, ¿Cuál le gusta más?
- ¿Tenía hobbies o proyectos que fueron parte de su rutina pasada?
- ¿Mantiene actualmente hobbies o proyectos que hayan sido parte de su rutina pasada?
- ¿Cuál es el aspecto más importante que quiere mantener en su rutina?
- ¿Qué es lo que más le gustaría cambiar de su rutina?
- ¿Tiene algunos hobbies o proyectos en curso que forman parte de su rutina actual? ¿Cuáles?

- ¿Con qué frecuencia los realiza? ¿Cómo y cuándo empezó a realizarlo?
- ¿Qué es lo que más le gusta del hobby/proyecto?
- ¿Cuáles fueron los eventos, experiencias que más moldearon o cambiaron su vida?

4. PROPUESTA DE ACTIVIDADES OCUPACIONALES

- à Rellene el siguiente cuadro proponiendo al menos una actividad que podría llevar a cabo en cada franja horaria, un día festivo y un día normal.

| DÍA LABORABLE O ENTRE SEMANA | |
|------------------------------|-----------|
| Hora | Actividad |
| De 8:00 a 10:00 h | |
| De 10:00 a 12:00 h | |
| De 12:00 a 14:00 h | |
| De 14:00 a 16:00 h | |
| De 16:00 a 19:00 h | |
| De 19:00 a 21:00 h | |
| De 21:00 a 23:00 h | |
| De 23:00 a 24:00 h | |

| DÍA FESTIVO O DE FIN DE SEMANA | |
|--------------------------------|-----------|
| Hora | Actividad |
| De 8:00 a 10:00 h | |
| De 10:00 a 12:00 h | |
| De 12:00 a 14:00 h | |
| De 14:00 a 16:00 h | |
| De 16:00 a 19:00 h | |
| De 19:00 a 21:00 h | |
| De 21:00 a 23:00 h | |
| De 23:00 a 24:00 h | |

- Escriba 3 cosas que le gustaría hacer en su tiempo libre, ya sea los fines de semana, entre semana o cuando acabe la UCV en diciembre.

-
-
-

- Escriba 3 compromisos relacionados con la participación en el domicilio o en el entorno (por ejemplo en/desde la UCV) que se plantee conseguir en las próximas semanas (revisión a los 21 días):
 -
 -
 -
- Piense y escriba 1 hábito relacionado con la salud (física, psíquica, emocional, social...) a realizar partir de hoy mismo.
 -

INTERÉS EN ACTIVIDAD

| | | |
|---|---------------------------|--------------------|
| NOMBRE: | FECHA: | |
| ACTIVIDAD | HORARIO Y DURACIÓN | |
| ITEM | PUNTAJE | REFLEXIONES |
| Rechaza la tarea/actividad propuesta | 1 | |
| Realiza la tarea/actividad tras manifestar su desacuerdo expresamente (de forma verbal y/o no verbal) | 2 | |
| Realiza la tarea/actividad sin mostrar interés o entusiasmo (emociones negativas) | 3 | |
| Realiza la tarea/actividad mostrando interés y entusiasmo (emociones positivas, satisfacción...) | 4 | |
| Realiza la tarea/actividad y demanda más trabajo cuando la ha finalizado. | 5 | |

Este registro lo desarrolla una profesional en su rol de observante (no participante), mientras la otra dinamiza la actividad.

AUTORREGISTRO DIARIO PARA PERSONAS PARTICIPANTES DE LA UCV

AUTORREGISTRO DEL DÍA

FECHA: HOY EN LA UCV...

Me ha gustado **mucho**

Me ha gustado **menos**

Si pudiera **cambiaría...**

Me he **sentido**

| Lo he pasado... | Muy bien | Bien | Regular | Mal |
|----------------------|----------|------|-----------|-----|
| ¿He sonreído? | Si | No | ¿Por qué? | |

CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN (PERSONA PARTICIPANTE)

Valore los siguientes aspectos de la UCV, teniendo en cuenta la siguiente baremación:

4. Muy bueno
3. Bueno
2. Malo
1. Muy malo

1. LA ORGANIZACIÓN Y EL ENTORNO DE LA UCV

| ASPECTOS DE LA UCV | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 1 Duración (-5 meses-; larga, corta, adecuada...) | | | | |
| 2 Horario (largo, corto, horario adecuado...) | | | | |
| 3 Servicio de transporte del centro (comodidad, puntualidad...) | | | | |
| 4 Servicio de comida del centro (cantidad, calidad ...) | | | | |
| 5 El Espacio en la UCV (confort, temperatura, estética, comodidad, privacidad, limpieza...) | | | | |
| 6 El Espacio dentro del CREA (pasillos, patio exterior...) | | | | |
| 7 El entorno del centro (accesibilidad, tranquilidad, libertad de movimiento, ruidos, mobiliario urbano, parque...) | | | | |

2. LAS ACTIVIDADES EN LA UCV

| ACTIVIDADES DE LA UCV | | | | |
|--|---|---|---|---|
| | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8 PROGRAMA DE IDENTIDAD E HISTORIA DE VIDA: Conversaciones grupales sobre diferentes aspectos de la vida, selección y grabación de la música de su vida, visita y oración en la capilla... | | | | |
| 9 PROGRAMA DE OCIO, DESARROLLO PERSONAL Y PARTICIPACIÓN SOCIAL: Salidas al entorno comunitario, partidas, wii e internet, actividad física y paseo, talleres y manualidades, lectura de prensa... | | | | |
| 10 PROGRAMA DE IDENTIDAD Y ASUNCIÓN DE RESPONSABILIDADES Y ROLES: Preparación de comidas, poner la mesa, servir la comida, limpieza y cuidado de la UCV, lavado, planchado y cuidado de la ropa, compras, medicación, cuidado de la imagen personal... | | | | |

ACTIVIDADES DE LA UCV

| | 1 | 2 | 3 | 4 |
|---|---|---|---|---|
| 11 PROGRAMA DE VOLUNTARIADO Y PARTICIPACIÓN SOCIAL: Hacer tareas para el resto de las personas (subir el periódico, comprar el pan, visitar a compañeros enfermos...) | | | | |
| 12 Las actividades con sus familiares y con las familias del resto de los compañeros | | | | |
| 13 La comida en la unidad: el ambiente familiar, las conversaciones de la sobremesa y el café, elegir entre varios platos, rescate de recetas para aprovechar <i>restos</i> , elaboración de postres, comer lo elaborado previamente... | | | | |
| 14 Las actividades derivadas de su participación en la investigación: aportar información (entrevistas, grabación...) cumplimentación de documentos... incomodidad, dificultad, le agradaba hablar y que le escucharan... | | | | |

- ¿Qué opina de las actividades realizadas en la UCV?
- ¿De cuál se acuerda especialmente porque le gustaba? ¿Qué actividad de las realizadas le gustaba más?
- ¿Cuál/es cree que ha/n sido la/s más beneficiosas para usted?
- ¿Qué le ha gustado más de venir a la unidad?
- ¿Qué le ha gustado menos?

3. RELACIONES, COMUNICACIÓN Y CLIMA GRUPAL

| RELACIONES, COMUNICACIÓN Y CLIMA GRUPAL DE LA UCV | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 15 ¿Cómo cree que han sido la convivencia y el ambiente grupal? ¿Ha habido positividad (sentido del humor, alegría...)? | | | | |
| 16 ¿Cómo cree que ha sido la comunicación / relación con los compañeros? ¿Cree que ellos opinan lo mismo? | | | | |

Hablando del ambiente entre los compañeros de la unidad...

- ¿Considera que ha podido influir el tamaño del grupo? ¿Cómo lo considera usted: grande adecuado...?
- ¿Considera que ha podido influir la composición del grupo (el hecho de ser mitad hombres y mitad mujeres)?
- ¿Considera que ha podido influir la duración de la convivencia? ¿Cree que ha sido adecuada?
- ¿Se ha creado una especial confianza entre los compañeros/as de la unidad?

4. TRATO RECIBIDO

TRATO RECIBIDO EN LA UCV

| | 1 | 2 | 3 | 4 |
|---|---|---|---|---|
| 17 ¿Cómo cree que ha sido la Comunicación / relación con los profesionales de la UCV y el trato recibido por ellos? | | | | |
| - Con Rosa | | | | |
| - Con Anabel | | | | |
| - Con Lourdes | | | | |
| 18 ¿Cómo ha sido el trato recibido por otros profesionales del CRE (limpieza, conductores, recepción, médicos, terapeuta de la wii...)? | | | | |

A continuación, valore los siguientes enunciados en base a tres opciones de respuesta:

- 2. Siempre
- 1. A veces
- 0. Nunca

TRATO RECIBIDO EN LA UCV

| | 2 | 1 | 0 |
|--|---|---|---|
| 19 En la UCV: Han tenido en cuenta sus preferencias, elecciones, deseos, costumbres, hábitos | | | |
| 20 Se han adaptado a sus capacidades, dificultades, su ritmo... | | | |
| 21 Le han dado información sobre las cosas que se referían a usted (sobre las conversaciones con sus familias, la programación de actividades,...) | | | |
| 22 ¿Le han permitido elegir con que compañeros que quería estar (en la mesa, en las tareas...)? | | | |
| 23 ¿Ha podido elegir si participaba o no en las actividades o tareas? ¿Ha podido tomar decisiones (por ejemplo: si salía de paseo o de compras, si se vacunaba o no...)? | | | |
| 24 ¿Se ha aburrido en este tiempo? | | | |
| 25 ¿Le han escuchado y han sido sensibles a sus sentimientos? | | | |
| 26 ¿Había un clima de confianza en la unidad como para que usted pudiera pedir ayuda si no lo necesitaba para realizar alguna actividad o tarea? | | | |
| 27 ¿Se ha sentido respetado?, ¿le han tratado con a usted le gusta (respetando su personalidad)? | | | |

5. VISIÓN GENERAL DE LA UCV

5.1. ¿Qué le ha aportado la Unidad de Calidad de Vida?

¿Qué cambios ha supuesto en su vida la asistencia a la UCV?

5.2. Imaginemos el futuro

De haber seguido esta experiencia.... ¿Qué cree que hubiera pasado?

5.3. Su opinión es muy importante, ¡Ayúdenos a mejorar!

- ¿Qué nos podría decir para que tengamos en cuenta en futuras UCV y así hacerlo mejor?
- ¿Qué cree que le falta a la UCV que ha conocido y que sería importante en una UCV?

MAPA DE HÁBITOS Y RUTINAS

CUESTIONARIO A FAMILIARES (VERSIÓN PRE)

1. DESCRIPCIÓN DE UN DÍA TÍPICO DE LA SEMANA

- Describa cronológicamente, especificando las horas, cómo era el día a día de su familiar antes de entrar en la UCV, desde que se levantaba hasta que se acostaba.
- Explique cuál es ahora su rutina diaria, desde que viene a la UCV.

2. DESCRIPCIÓN DE UN FIN DE SEMANA TÍPICO

- ¿El fin de semana es algo diferente? Si es así, ¿Cómo organiza su familiar su tiempo los fines de semana o festivos cuando no acude a la UCV?. Descríbalo.

3. ANÁLISIS DE LA RUTINA OCUPACIONAL (DIARIA Y/O EXCEPCIONAL)

- ¿Esa rutina la ha elegido él/ella, aunque sea solo en parte?
- ¿Puede decirme algo que haya sucedido recientemente que muestre lo que esa rutina significa para su familiar y para usted?
- ¿Cree que su familiar está satisfecho con esta rutina? ¿Y usted?
- ¿Qué es lo que más y lo que menos le gusta a su familiar de dicha rutina?
- ¿Cuáles son los aspectos más importantes en su rutina?
- Si su familiar llegara a tener un día realmente bueno o malo, ¿Cómo cree que sería éste? ¿Qué tendría que tener?
- ¿Dentro de la rutina diaria de su familiar cree que están las cosas a las que él /ella le da mucha importancia?
- ¿Qué cosas echa en falta o no puede hacer en su rutina diaria?
- ¿Su rutina diaria llegó a ser en algún momento diferente o a cambiar? Especifique el momento y el motivo.
- ¿Tenía hobbies o proyectos que fueron parte de su rutina pasada? ¿Mantiene alguno?
- ¿Qué diferencia había entre su rutina anterior a venir a la UCV y la de ahora?
- Comparando ambas rutinas, ¿Cuál cree que le gusta más a su familiar? ¿Y a usted?
- ¿Cuál es el aspecto más importante que quiere mantener en su rutina y qué es lo que más le gustaría cambiar?

- ¿Cuál es el aspecto más importante que cree usted que su familiar ha de mantener en su rutina?
¿Cuál es el que debería cambiar, según usted?
- ¿Su familiar tiene algunos hobbies o proyectos en curso que formen parte de su rutina actual?
¿Cuáles?
- ¿Con qué frecuencia los realiza?¿Cómo y cuándo empezó a realizarlo/s?
- ¿Qué es lo que más le gusta del hobby/proyecto?
- ¿Cuáles fueron los eventos, experiencias que más moldearon o cambiaron la vida de su familiar?

4. PROPUESTA DE ACTIVIDADES OCUPACIONALES

- Rellene el siguiente cuadro proponiendo al menos una actividad que podría llevar a cabo su familiar en cada franja horaria, un día festivo y un día normal.

| DÍA LABORABLE O ENTRE SEMANA | |
|------------------------------|-----------|
| Hora | Actividad |
| De 8:00 a 10:00 h | |
| De 10:00 a 12:00 h | |
| De 12:00 a 14:00 h | |
| De 14:00 a 16:00 h | |
| De 16:00 a 19:00 h | |
| De 19:00 a 21:00 h | |
| De 21:00 a 23:00 h | |
| De 23:00 a 24:00 h | |

| DÍA FESTIVO O DE FIN DE SEMANA | |
|--------------------------------|-----------|
| Hora | Actividad |
| De 8:00 a 10:00 h | |
| De 10:00 a 12:00 h | |
| De 12:00 a 14:00 h | |
| De 14:00 a 16:00 h | |
| De 16:00 a 19:00 h | |
| De 19:00 a 21:00 h | |
| De 21:00 a 23:00 h | |
| De 23:00 a 24:00 h | |

- Escriba 3 cosas que le gustaría hacer a su familiar en su tiempo libre, ya sea los fines de semana, entre semana o cuando acabe la UCV en diciembre.

-
-
-
- Escriba 3 compromisos relacionados con la participación de su familiar en el domicilio o en el entorno que se plantee conseguir en las próximas semanas (revisión a los 21 días):
 -
 -
 -
- Piense y escriba 1 hábito relacionado con su salud (física, psíquica, emocional, social...) a realizar a partir de hoy mismo.
 -
 -
 -

MAPA DE HÁBITOS Y RUTINAS CUESTIONARIO A FAMILIARES (VERSIÓN POST)

1. DESCRIPCIÓN DE UN DÍA TÍPICO DE LA SEMANA

- Describa cronológicamente, especificando las horas, cómo es el día a día de su familiar una vez que ha finalizado su estancia en la UCV, desde que se levanta hasta que se acuesta.

2. DESCRIPCIÓN DE UN FIN DE SEMANA TÍPICO

- ¿El fin de semana es algo diferente? Si es así, ¿Cómo organiza su familiar su tiempo los fines de semana o festivos ahora que no acude a la UCV?. Describalo.

3. ANÁLISIS DE LA RUTINA OCUPACIONAL (DIARIA Y/O EXCEPCIONAL)

- ¿Esa rutina la ha elegido él/ella, aunque sea solo en parte?
- ¿Puede decirme algo que haya sucedido recientemente que muestre lo que esa rutina significa para su familiar y para usted?
- ¿Cree que su familiar está satisfecho con esta rutina? ¿Y usted?

- ¿Qué es lo que más y lo que menos le gusta a su familiar de dicha rutina?
- Si su familiar llegara a tener un día realmente bueno o malo, ¿Cómo cree que sería éste? ¿Qué tendría que tener?
- ¿Dentro de la rutina diaria de su familiar cree que están las cosas a las que él /ella le da mucha importancia?
- ¿Qué cosas cree que echa en falta o no puede hacer en su rutina diaria?
- ¿Su rutina diaria llegó a ser en algún momento diferente o a cambiar? Especifique el momento y el motivo. ¿Cuáles fueron los eventos, experiencias que más moldearon o cambiaron la vida de su familiar?
- ¿Tenía hobbies o proyectos que fueron parte de su rutina pasada? ¿Mantiene alguno?
- ¿Qué diferencia había entre su rutina anterior (cuando venía a la UCV) y la de ahora?
- Comparando ambas rutinas, ¿Cuál cree que le gusta más a su familiar? ¿Y a usted?
- ¿Cuál es el aspecto más importante que cree usted que su familiar ha de mantener en su rutina? ¿Cuál es el que debería cambiar, según usted?
- ¿Su familiar tiene algunos hobbies o proyectos en curso que formen parte de su rutina actual? ¿Cuáles? ¿Con qué frecuencia los realiza? ¿Cómo y cuándo empezó a realizarlo/s?

4. PROPUESTA DE ACTIVIDADES OCUPACIONALES

- Rellene el siguiente cuadro indicando al menos una actividad que lleva a cabo su familiar en cada franja horaria, un día festivo y un día normal.

| DÍA LABORABLE O ENTRE SEMANA | |
|------------------------------|-----------|
| Hora | Actividad |
| De 8:00 a 10:00 h | |
| De 10:00 a 12:00 h | |
| De 12:00 a 14:00 h | |
| De 14:00 a 16:00 h | |
| De 16:00 a 19:00 h | |
| De 19:00 a 21:00 h | |
| De 21:00 a 23:00 h | |
| De 23:00 a 24:00 h | |

DÍA FESTIVO O DE FIN DE SEMANA

| Hora | Actividad |
|--------------------|-----------|
| De 8:00 a 10:00 h | |
| De 10:00 a 12:00 h | |
| De 12:00 a 14:00 h | |
| De 14:00 a 16:00 h | |
| De 16:00 a 19:00 h | |
| De 19:00 a 21:00 h | |
| De 21:00 a 23:00 h | |
| De 23:00 a 24:00 h | |

- Escriba 3 cosas que le gustaría hacer a su familiar en su tiempo libre, ya sea los fines de semana o entre semana.
 -
 -
 -
- Escriba 3 compromisos relacionados con la participación de su familiar en el domicilio o en el entorno que se plantee conseguir en las próximas semanas.
 -
 -
 -
- Piense y escriba 1 hábito relacionado con su salud -la de usted- (física, psíquica, emocional, social...) a realizar a partir de hoy mismo.
 -
 -
 -

ENTREVISTA A FAMILIARES: "VIVENCIA DEL *ESTIGMA* DE LAS PCD EN SUS FASES INICIALES Y DE SUS FAMILIARES CUIDADORES". (VERSIÓN PRE)

I. DIAGNÓSTICO

1. ¿Qué es para usted una persona con demencia?
2. ¿Hace cuánto que usted se dio cuenta de que a su familiar le estaba pasando algo...?
¿Y de que ese algo podría ser una demencia?
¿En algún momento pensó que podría ser otra cosa?
¿Cómo se dio cuenta de que su familiar tenía demencia?
3. ¿Quiénes y cómo le comunicaron a su familiar que tenía demencia?.
¿Le pareció adecuado el modo en que lo hicieron?
Si no le gustó el modo... ¿Cómo cree que se lo tenían que haber comunicado o cómo deberían haberlo hecho?
4. ¿Cómo cree que se lo tomó su familiar?
¿Cuál fue su reacción ante el diagnóstico?
5. ¿Sabe si su familiar se lo contó a alguna persona? (familiar, amigo...)
6. ¿Qué le pasó a usted por la cabeza cuando le comunicaron que su familiar tenía demencia?
7. ¿Cree que su familiar ha tratado de esconder u ocultar el diagnóstico de demencia?
¿Y usted?
8. ¿Cree que todos los enfermos con demencia son iguales?
9. ¿Cree que existen ideas negativas y/o prejuicios acerca de las personas mayores con demencia?
Cuáles por ejemplo.
10. ¿Quién cree que percibe peor la situación provocada por la demencia? Los hombres, las mujeres, los cuidadores...
¿Por qué?

II. MIRADA FAMILIAR (PARTE I)

1. ¿Cree que las personas con demencia son capaces de aprender cosas nuevas: hábitos, rutinas...?
¿Ha aprendido algo su familiar desde que saben que tiene una demencia? ¿Qué ha sido?

¿Le ha enseñado usted algo? ¿Qué ha sido?

2. ¿Cree que las personas con demencia son capaces de relacionarse con otras personas de su entorno cotidiano?
3. Aún siendo usted una de las personas que mejor conoce a su familiar y lo que éste necesita, ¿Le suele preguntar por lo que él quiere o necesita?

En cierto modo... ¿Le hace participe en la toma de decisiones del día a día?

¿Qué tipo de decisiones toma su familiar?.

Si no las toma ¿Por qué?

¿Todos los miembros de la familia que pueden estar cerca o convivir en él/ella actúan en este tema de igual modo?

4. En algún momento de la vida cotidiana..., ¿Ha solicitado o solicita usted ayuda a su familiar?
 - ¿Cuándo o para qué tipo de cosas...?
 - ¿Lo ha hecho siempre así o es ahora?
 - ¿Por qué lo hace ahora?
5. Ahora, aunque tiene que encargarse de su familiar, ¿Usted mantiene sus mismas relaciones sociales y actividades/rutinas que antes?
 - ¿Lleva a su familiar?
 - ¿Por qué no?
6. ¿Ha dejado usted de tener relación con alguien de su entorno desde el diagnóstico de demencia de su familiar?
 - ¿Con quién y cuál cree que ha sido el motivo?
7. Desde el diagnóstico, ¿Ha hecho amigos o mantenido relaciones con otras personas?
 - ¿Estas personas tenían relación con la demencia o no?
8. ¿Participa o ha participado en algún tipo de reunión de familiares (grupos de autoayuda)?
 - ¿Qué le parece la idea?
9. ¿Realiza alguna actividad conjunta con su familiar con demencia?
 - ¿Ya lo hacían antes o es algo nuevo desde la demencia?.
 - A usted, de cara a la nueva Unidad de Calidad de Vida, ¿Le gustaría participar en ella y venir a hacer cosas con su familiar y otros usuarios?
10. ¿Qué aspecto de la demencia de su familiar lleva peor?

III. VIVENCIA DEL ENFERMO

1. ¿Qué cree que entiende su familiar por demencia?
2. ¿Su familiar sabe que tiene demencia?
¿Hasta dónde conoce su propia enfermedad?
¿Le suelen hablar claro sobre su enfermedad o hay alguna palabra tabú?
3. ¿Qué aspecto de su demencia cree que lleva peor su familiar?
4. ¿Cómo cree que se siente su familiar desde que lo sabe?
5. ¿Considera que su familiar se siente infravalorado o "discriminado" desde que sabe que tiene una demencia?
¿Qué comentarios o comportamientos de su familiar le hacen pensar de ese modo?
6. ¿Ha notado que su familiar haya disminuido su participación social o sus relaciones sociales con amigos habituales tras su diagnóstico?
¿Por qué cree que es?
¿Qué ha percibido a este nivel en su familiar?
7. ¿Cómo describiría la reacción de las personas más cercanas cuando se enteraron por primera vez que su familiar padecía una demencia?
¿Cree que su familiar fue consciente de esa reacción por parte de los demás?
¿Le comentó algo al respecto?
8. Cuando acompaña a la persona con demencia a la realización de algún trámite (médico, legal...), ¿los profesionales de dicho servicio se dirigen a él/ella de una forma normal o diferente por tener demencia?
¿Cree que su familiar se ha dado cuenta?
¿Le ha comentado algo al respecto?
9. ¿Considera que los profesionales que tratan a su familiar (el médico, el neurólogo, el trabajador social...) son respetuosos con que él/ella quiera o no tener información sobre su enfermedad y sus consecuencias? Por ejemplo: diagnóstico, pronósticos, plan terapéutico...
10. ¿Ha tomado su familiar alguna decisión en relación a su futuro para cuando ya no pueda hacerlo?
¿Se lo habían planteado en casa?
¿Lo han hablado con él /ella?

IV. LA SOCIEDAD Y EL ENTORNO

1. ¿Considera que la sociedad (vecinos, dependientes de tiendas, niños...) saben qué es la demencia?
¿Qué le hace pensar así?
2. ¿Cree que la sociedad, en general, entiende la demencia y sabe tratar a las personas que la padecen?
¿Qué le hace pensar así?
3. ¿Piensa que el entorno (la casa, el baño, los lugares más cotidianos...) está preparado para que haga uso de ellos una persona con demencia?
¿Qué le hace pensar así?
¿Qué cree que faltaría o qué cree que habría que hacer?
4. ¿Se ha sentido usted alguna vez rechazado por ir con su familiar con demencia?
¿Qué comentarios o comportamientos de personas ajenas le hacen pensar de ese modo?
5. ¿Ha escuchado alguna vez murmullos cuando ha ido con su familiar con demencia a algún sitio?
¿Qué comentarios o comportamientos ha observado?
6. ¿Cómo cree que son tratadas o consideradas las personas que cuidan a una persona con demencia?
7. ¿Recuerda si alguna vez ha llamado la atención a su familiar al relacionarse e interactuar con otra persona de la calle?
¿Cuándo?
8. ¿Ha sido usted tratado de manera diferente después de conocer el diagnóstico de demencia de su familiar?
¿Qué comentarios o comportamientos le hacen pensar de ese modo?
¿Qué cree que se podría hacer?
¿Cómo cree que se le podría ayudar para que esto no pasara?

V. MIRADA FAMILIAR (PARTE II)

1. ¿Considera que la medicación/el tratamiento farmacológico es suficiente para el tratamiento de esta enfermedad? En caso negativo, ¿Qué otros tratamientos/terapias considera esenciales o complementarios?
2. Desde su punto de vista ¿qué medidas se podrían llevar a cabo para reducir las actitudes negativas que recaen sobre las personas con demencia y/o sus familiares?
3. Cite alguna cosa que se le ocurra para facilitar la participación de la persona con demencia en la sociedad (su ciudad, barrio...)

4. ¿Cuáles son los principales problemas a los que se enfrenta una persona con demencia tras su diagnóstico y a los que se enfrenta el cuidador de una persona con demencia en cada fase de la enfermedad?
5. Antes de finalizar... ¿le gustaría contarnos alguna cosa más en relación a la demencia de su familiar o a su vivencia como cuidador/a?

ENTREVISTA A FAMILIARES: "VIVENCIA DEL *ESTIGMA* DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA Y DE SUS CUIDADORES". (VERSIÓN POST)

I. DIAGNÓSTICO

1. Ahora que ya conoce mas familiares que tiene a una persona con demencia... ¿Ha hablado con ellos sobre el momento del diagnostico? ¿Cómo lo han vivido? ¿le ha sido útil o reconfortante para usted? ¿Por qué?

II. MIRADA FAMILIAR (PARTE I)

2. Cómo le ha visto relacionarse con otros compañeros de la UCV? ¿cree que estas relaciones podrían denominarse / o su familiar las vive como "de amistad"?
3. En algún momento de la vida cotidiana, mientras ha estado en la UCV ..., ¿Ha solicitado o solicita usted ayuda a su familiar? ¿Cuándo o para qué tipo de cosas...? ¿Lo sigue haciendo ahora? ¿Lo seguirá haciendo?
4. Desde que está en la UCV ¿Ha hecho amigos o mantenido relaciones con otras personas?
5. A partir de la experiencia en la UCV, ¿realiza alguna actividad conjunta con su familiar con demencia? ¿Ya lo hacían antes o es algo nuevo?
6. A usted, ¿Qué le parece haber podido participar en la UCV haciendo cosas con su familiar y otras PcD?
7. ¿Qué le parece haber conocido a los familiares y enfermos? ¿Que impresión se ha llevado de estos otros familiares? ¿y de los otros enfermos? ¿Cómo cree que *lo llevan* ellos? (Familiares y enfermos)?
8. ¿Cree que estar con personas que conocen y comprenden lo que es la demencia o lo que le sucede a las personas que la padecen... ¿le hace sentir más cómodo, menos tenso, más confianza?
9. ¿Se ha sentido avergonzado de su familiar en algún momento mientras ustedes estaban en la UCV?

III. VIVENCIA DEL ENFERMO

10. Su familiar sabe que tiene demencia: ¿Hasta dónde conoce su propia enfermedad? Ahora que ha convivido con otro enfermos y ha escuchado más ese concepto...? ¿Cree que lo entiende mejor lo que le pasa? Ahora desde que ha estado en la UCV, ¿Le hablan más claro sobre su enfermedad o no?
11. ¿Qué aspecto de su demencia cree que lleva peor su familiar? ¿Cree que ha cambiado en estos meses?
12. ¿Considera que estos meses que ha acudido a la UCV se ha sentido su familiar menos infravalorado o "discriminado"? ¿Cree que se ha sentido más valorado, útil, más como una persona normal sin demencia?
13. ¿Considera que estos meses que ha acudido a la UCV su familiar: ¿Ha disminuido o aumentado sus relaciones? (con amigos habituales, los compañeros de la UCV, otros...)
14. Si acompaña a su familiar a la realización de algún trámite (médico, legal...),
15. ¿Su familiar le pide que se dirija a él/ella directamente y no a usted como familiar?
16. ¿O se lo indica usted al profesional?
17. ¿Le ha comentado su familiar algo a este respecto?
18. ¿Le ha hablado su familiar sobre si quería tomar alguna decisión en relación a su futuro? Si es que sí: ¿ha sido en relación al corto plazo (que sucederá cuando cierre la UCV), a medio (tras unos meses de descanso en casa) y largo plazo (para cuando ya no pueda hacerlo)? ¿Han llegado a decidir algo en concreto?

IV. LA SOCIEDAD Y EL ENTORNO

19. ¿Se ha sentido usted alguna vez *rechazado*, se ha sentido *diferente o mal* por ir con su familiar con demencia? ¿Qué comentarios o comportamientos le hacen pensar de ese modo? ¿Le ha resultado muy *complicado* hacer algo con su familiar que ha dejado de hacerlo?

V. MIRADA FAMILIAR (PARTE II)

20. Antes de finalizar... ¿le gustaría contarnos alguna cosa más en relación a la demencia de su familiar o a su vivencia como *cuidador/a*?

CUESTIONARIO DE OPINIÓN DE LOS FAMILIARES SOBRE LA ATENCIÓN QUE NECESITAN LAS PCD (VERSIÓN PRE). FICHA TÉCNICA

Este cuestionario pretende conocer la opinión de los familiares sobre la atención que creen que se da en los centros asistenciales para Personas con demencia en sus fases iniciales (en lo sucesivo PcD), así como sus expectativas y/o lo que consideran deseable, en relación a la misma, de cara a la atención que recibirán en la nueva Unidad de Calidad de Vida (UCV).

1. AUTONOMÍA/PARTICIPACIÓN

| Opinión sobre la atención que se ofrece | Expectativas sobre la atención de calidad |
|--|--|
| 6. ¿El personal tiene en cuenta las preferencias de las PcD a la hora de realizar actividades o de dar ayudas? | 20.* En los centros de día es mejor que sean los profesionales quienes tomen las decisiones para así garantizar el bienestar y la seguridad de las personas mayores. |
| 7. ¿Suelen consultar a las PcD con qué compañeros prefiere estar en la mesa del comedor o en las actividades? | 22.* Los familiares son quienes mejor conocen y pueden decidir sobre los asuntos importantes para las PcD. |
| 8. ¿Las PcD pueden elegir en los centros qué actividades o talleres desean hacer y cuáles no? | |
| Puntuación total (rango 3-12) | Puntuación total (rango 2-8) |

2. TRATO ADECUADO/PERSONALIZADO

| Opinión sobre la atención que se ofrece | Expectativas sobre la atención de calidad |
|---|---|
| 1. ¿Cree que a las PcD les tratan de forma amable y respetuosa? | 17.* En un centro de día es importante que el personal trate igual, del mismo modo, a todas las personas para evitar así diferencias. |
| 2. En los centros ¿tratan a cada persona de forma personalizada, procurando respetar su forma de vida y adaptándose a lo que cada cual necesita o prefiere? | 19.* Para mantener el orden es necesario hablar a las PcD de manera firme y autoritaria. |
| Puntuación total (rango 2-8) | Puntuación total (rango 2-8) |

3. DERECHO A LA INFORMACIÓN

| Opinión sobre la atención que se ofrece | Expectativas sobre la atención de calidad |
|--|--|
| 3. ¿A las PcD les proporcionan información sobre sus derechos y deberes de forma accesible y comprensible? | 18. Es importante que los profesionales escuchen e informen a las PcD siempre que preguntan o quieran saber algo |
| 10. ¿Considera que las PcD reciben suficiente información sobre asuntos del centro que le afectan (diagnóstico, plan de intervención, actividades propuestas, etc.)? | |
| Puntuación total (rango 2-8) | Puntuación total (rango 1-4) |

4. BIENESTAR SUBJETIVO

| Opinión sobre la atención que se ofrece | Expectativas sobre la atención de calidad |
|---|---|
| 4. ¿Las PcD tienen buenas relaciones en los centros y se sienten a gusto con sus compañeros/as? | 21. Es más importante atender los deseos de cada persona y que se sienta bien, que respetar siempre las normas. |
| 5.* ¿Le parece que las PcD usuarios de esos centros se aburren allí? | |
| 12. ¿Cree que a las PcD les gusta ir a los centros de Día? | |
| Puntuación total (rango 3-12) | Puntuación total (rango 1-4) |

5. INTIMIDAD/CONFIDENCIALIDAD

| Opinión sobre la atención que se ofrece | Expectativas sobre la atención de calidad |
|---|---|
| 9. ¿Considera que, en general, en los centros el personal respeta adecuadamente la intimidad de las PcD (por ejemplo, cuando le acompañan al aseo)? | 23. Es importante que los profesionales del centro no traten los asuntos privados de las personas usuarias en público (pasillos, salas comunes...) y respeten su intimidad. |
| 11. ¿Cree usted que el personal maneja con discreción y de forma adecuada la información personal de las personas usuarias de los centros? | 24. ¿Cree que los profesionales suelen hablar de personas o de sus características delante de ellas y la hacen participe de la conversación? |
| Puntuación total (rango 2-8) | Puntuación total (rango 2-8) |

6. COMUNICACIÓN Y PARTICIPACIÓN FAMILIAR

| Opinión sobre la atención que se ofrece | Expectativas sobre la atención de calidad |
|---|--|
| 14. ¿Considera que los familiares de las PcD tienen suficientes oportunidades para participar y colaborar en la vida de los centros (en actividades, salidas, organización cotidiana...)? | 25.* ¿Cree usted que puesto que los familiares están ya sobrecargados con la tarea no es adecuado solicitarles su participación voluntaria en la vida del centro de día? |
| 15. ¿La relación y la comunicación que tienen los familiares con los profesionales de estos centros de día es fluida y personalizada? | |
| 16. La información que reciben los familiares de las PcD de los profesionales de los centros es la que necesitan y adecuada? | |
| Puntuación total (rango 3-12) | Puntuación total (rango 1-4) |

7. CALIDAD Y AMABILIDAD AMBIENTAL

| Opinión sobre la atención que se ofrece | Expectativas sobre la atención de calidad |
|--|---|
| 13. En los centros, ¿cree que la disposición del mobiliario y de los espacios favorece las relaciones entre las personas usuarias que acuden al mismo? | 26. ¿Cree que los centros deberían estar en lugares céntricos para favorecer el acceso de los familiares o que las PU puedan salir a hacer actividades fuera? |
| Puntuación total (rango 1-4) | Puntuación total (rango 1-4) |

| 1. AUTONOMÍA/PARTICIPACIÓN | |
|---|---|
| Opinión sobre la atención que se ofrece en los centros | Expectativas sobre la atención de calidad |
| 2. TRATO ADECUADO/PERSONALIZADO | |
| Opinión sobre la atención que se ofrece en los centros | Expectativas sobre la atención de calidad |
| 3. DERECHO A LA INFORMACIÓN | |
| Opinión sobre la atención que se ofrece en los centros | Expectativas sobre la atención de calidad |
| 4. BIENESTAR SUBJETIVO | |
| Opinión sobre la atención que se ofrece en los centros | Expectativas sobre la atención de calidad |
| 5. INTIMIDAD/CONFIDENCIALIDAD | |
| Opinión sobre la atención que se ofrece en los centros | Expectativas sobre la atención de calidad |
| 6. PARTICIPACIÓN FAMILIAR | |
| Opinión sobre la atención que se ofrece en los centros | Expectativas sobre la atención de calidad |
| 7. CALIDAD Y AMABILIDAD AMBIENTAL | |
| Opinión sobre la atención que se ofrece en los centros | Expectativas sobre la atención de calidad |
| TOTAL ATENCIÓN, en general, SI ES CERCANA AL MODELO ACP RANGO (16- 64) | TOTAL EXPECTATIVAS CERCANAS MODELO ACP RANGO (10-40) |

CUESTIONARIO DE OPINIÓN DE LOS FAMILIARES SOBRE LA ATENCIÓN QUE NECESITAN LAS PCD (VERSIÓN PRE)

Valore cómo cree que es el funcionamiento de las siguientes áreas en los centros que atienden a PcD (que se encuentran en un estadio parecido al de su familiar...) en base a las cuatro opciones de respuesta siguientes: *No, nunca (1), A veces (2), Casi siempre (3), Sí, siempre (4)* y teniendo en cuenta que los ítems señalados con asterisco puntúan de forma inversa.

En los centros que atienden a PcD en su opinión, en general:

1. ¿Cree que a las PcD les tratan de forma amable y respetuosa?
2. En los centros ¿tratan a cada persona de forma personalizada, procurando respetar su forma de vida y adaptándose a lo que cada cual necesita o prefiere?

3. ¿A las PcD les proporcionan información sobre sus derechos y deberes de forma accesible y comprensible?
4. ¿Las PcD tienen buenas relaciones en los centros y se sienten *a gusto* con sus compañeros/as?
- 5.* ¿Le parece que las PcD usuarias de esos centros se aburren allí?
6. ¿El personal tiene en cuenta las preferencias de las PcD a la hora de realizar actividades o de dar ayudas?
7. ¿Suelen consultar a las PcD con qué compañeros prefiere estar en la mesa del comedor o en las actividades?
8. ¿Las PcD pueden elegir en los centros qué actividades o talleres desea hacer y cuáles no?
9. ¿Considera que, en general, en los centros el personal respeta adecuadamente la intimidad de las PcD (por ejemplo cuando le acompañan al aseo)?
10. ¿Considera que las PcD reciben suficiente información sobre asuntos del centro que le afectan (diagnostico, plan de intervención, actividades propuestas, etc.)?
11. ¿Cree usted que el personal maneja con discreción y de forma adecuada la información personal de las personas usuarias de los centros?
12. ¿Cree que a las PcD les gusta ir a los centros de Día?
13. En los centros, ¿cree que la disposición del mobiliario y de los espacios favorece las relaciones entre las personas usuarias que acuden al mismo?
14. ¿Considera que los familiares de las PcD tienen suficientes oportunidades para participar y colaborar en la vida de los centros (por ejemplo en actividades, salidas, organización cotidiana...)?
15. ¿La relación y la comunicación que tienen con los profesionales de estos centros de día es fluida y personalizada?
16. ¿La información que reciben los familiares de las PcD de los profesionales de los centros es la que necesitan y adecuada?
- 17.* En un centro de día es importante que el personal trate igual, del mismo modo, a todas las personas para evitar así diferencias.
18. Es importante que los profesionales escuchen e informen a las PcD siempre que preguntan o quieran saber algo
- 19.* Para mantener el orden en estos centros es necesario hablar a las PcD de manera firme y autoritaria.
- 20.* En los centros de día es mejor que sean los profesionales quienes tomen las decisiones para así garantizar el bienestar y la seguridad de las personas mayores.
21. Es más importante atender los deseos de cada persona y que se sienta bien, que respetar siempre las normas.

- 22.* Los familiares son quienes mejor conocen y pueden decidir sobre los asuntos importantes para las PcD.
23. Es importante que los profesionales de estos centros de día no traten los asuntos privados de las personas usuarias en público (pasillos, salas comunes...) y respeten su intimidad.
24. ¿Cree que los profesionales suelen hablar de personas o de sus características delante de ella y la hacen partícipe de la conversación?
- 25.* ¿Cree usted, que puesto que los familiares están ya sobrecargados con la tarea no es adecuado solicitarles su participación voluntaria en la vida del centro de día?
26. ¿Cree que los centros deberían estar en lugares céntricos para favorecer el acceso de los familiares o que las PU puedan salir a hacer actividades fuera?

CUESTIONARIO DE OPINIÓN DE LOS FAMILIARES SOBRE LA ATENCIÓN QUE NECESITAN LAS PCD (VERSIÓN POST). FICHA TÉCNICA

Este cuestionario pretende conocer la opinión de los familiares sobre la atención que han recibido en el centro de atención para Personas con demencia en sus fases iniciales (en lo sucesivo PcD) que conocen, así como el cumplimiento de sus expectativas y/o lo que consideraban deseable en relación a la Unidad de Calidad de Vida (UCV), tras su paso por la misma.

1. AUTONOMÍA/PARTICIPACIÓN

| Opinión sobre la atención que se ofrece | Expectativas sobre la atención de calidad |
|--|--|
| 6. ¿El personal ha tenido en cuenta las preferencias de las PcD a la hora de realizar actividades o de dar ayudas? | 20.* En los centros de día es mejor que sean los profesionales quienes tomen las decisiones para así garantizar el bienestar y la seguridad de las personas mayores. |
| 7. ¿Ha elegido con qué compañeros prefería estar en la mesa del comedor o en las actividades? | 22.* Los familiares son quienes mejor conocen y pueden decidir sobre los asuntos importantes para las PcD. |
| 8. ¿Las PcD han podido elegir en la UCV qué actividades o talleres deseaba hacer y cuáles no? | |
| Puntuación total (rango 3–12) | Puntuación total (rango 2–8) |

2. TRATO ADECUADO/PERSONALIZADO

| Opinión sobre la atención que se ofrece | Expectativas sobre la atención de calidad |
|---|---|
| 1. ¿Cree que a las PcD les han tratado de forma amable y respetuosa? | 17.* En un centro de día es importante que el personal trate igual, del mismo modo, a todas las personas para evitar así diferencias. |
| 2. En la UCV ¿han tratado a cada persona de forma personalizada, procurando respetar su forma de vida y adaptándose a lo que cada cual necesita o prefiere? | 19.* Para mantener el orden es necesario hablar a las PcD de manera firme y autoritaria. |
| Puntuación total (rango 2–8) | Puntuación total (rango 2–8) |

3. DERECHO A LA INFORMACIÓN

| Opinión sobre la atención que se ofrece | Expectativas sobre la atención de calidad |
|---|--|
| 3. ¿A las PcD les han proporcionado información sobre sus derechos y deberes de forma accesible y comprensible? | 18. Es importante que los profesionales escuchen e informen a las PcD siempre que preguntan o quieren saber algo |
| 10. ¿Considera que las PcD han recibido suficiente información sobre asuntos del centro que le afectan (diagnóstico, plan de intervención, actividades propuestas, etc.)? | |
| Puntuación total (rango 2–8) | Puntuación total (rango 1–4) |

4. BIENESTAR SUBJETIVO

| Opinión sobre la atención que se ofrece | Expectativas sobre la atención de calidad |
|---|---|
| 4. ¿Las PcD han tenido buenas relaciones en la UCV y se han sentido <i>a gusto</i> con sus compañeros/as? | 21. Es más importante atender los deseos de cada persona y que se sienta bien, que respetar siempre las normas. |
| 5.* ¿Le parece que las personas en la UCV se han aburrido en la misma? | |
| 12. ¿Cree que a las personas que han acudido les ha gustado estar en la UCV? | |
| Puntuación total (rango 3-12) | Puntuación total (rango 1-4) |

5. INTIMIDAD/CONFIDENCIALIDAD

| Opinión sobre la atención que se ofrece | Expectativas sobre la atención de calidad |
|---|---|
| 9. ¿Considera que, en general, en la UCV el personal ha respetado adecuadamente la intimidad de las PcD (por ejemplo cuando le han acompañado al aseo)? | 23. Es importante que los profesionales del centro no hayan tratado los asuntos privados de las personas usuarias en público (pasillos, salas comunes...) y hayan respetado su intimidad. |
| 11. ¿Cree usted que el personal ha manejado con discreción y de forma adecuada la información personal de las personas usuarias de los centros? | 24. ¿Cree que los profesionales han hablado de personas o de sus características, delante de ella y la han hecho participe de la conversación? |
| Puntuación total (rango 2-8) | Puntuación total (rango 2-8) |

6. COMUNICACIÓN Y PARTICIPACIÓN FAMILIAR

| Opinión sobre la atención que se ofrece | Expectativas sobre la atención de calidad |
|---|---|
| 14. ¿Considera que las PcD han tenido suficientes oportunidades para participar y colaborar en la vida de la UCV (por ejemplo en actividades, salidas, organización cotidiana, etc.)? | 25.* ¿Cree usted, que puesto que los familiares están ya sobrecargados con la tarea.... Ha sido adecuado solicitarles su participación voluntaria en la vida de la UCV? |
| 15. ¿La relación y la comunicación que tiene con los profesionales del centro ha sido fluida y personalizada? | |
| 16. ¿La información que han recibido los familiares de las PcD de los profesionales de la UCV ha sido la que necesitaban y adecuada? | |
| Puntuación total (rango 3-12) | Puntuación total (rango 1-4) |

7. CALIDAD Y AMABILIDAD AMBIENTAL

| Opinión sobre la atención que se ofrece | Expectativas sobre la atención de calidad |
|---|---|
| 13. En la UCV, ¿cree que la disposición del mobiliario y de los espacios ha favorecido las relaciones entre las personas usuarias que acuden? | 26. ¿Cree que la UCV debería estar en un lugar céntrico para favorecer el acceso de los familiares o que las y/o lo que consideran deseable PcD puedan salir a hacer actividades fuera? |
| Puntuación total (rango 1-4) | Puntuación total (rango 1-4) |

1. AUTONOMÍA/PARTICIPACIÓN

Opinión sobre la atención que se ofrece en los centros

Expectativas sobre la atención de calidad

2. TRATO ADECUADO/PERSONALIZADO

Opinión sobre la atención que se ofrece en los centros

Expectativas sobre la atención de calidad

3. DERECHO A LA INFORMACIÓN

Opinión sobre la atención que se ofrece en los centros

Expectativas sobre la atención de calidad

4. BIENESTAR SUBJETIVO

Opinión sobre la atención que se ofrece en los centros

Expectativas sobre la atención de calidad

5. INTIMIDAD/CONFIDENCIALIDAD

Opinión sobre la atención que se ofrece en los centros

Expectativas sobre la atención de calidad

6. PARTICIPACIÓN FAMILIAR

Opinión sobre la atención que se ofrece en los centros

Expectativas sobre la atención de calidad

7. CALIDAD Y AMABILIDAD AMBIENTAL

Opinión sobre la atención que se ofrece en los centros

Expectativas sobre la atención de calidad

TOTAL ATENCIÓN, en general, SI ES CERCANA AL MODELO ACP RANGO (16– 64)**TOTAL EXPECTATIVAS CERCANAS MODELO ACP RANGO (10–40)****CUESTIONARIO DE OPINIÓN DE LOS FAMILIARES SOBRE LA ATENCIÓN QUE NECESITAN LAS PCD (VERSIÓN POST)**

Valore cómo cree que ha sido el funcionamiento de las siguientes áreas en dicha UCV, en base a las cuatro opciones de respuesta siguientes: *No, nunca (1), A veces (2), Casi siempre (3), Si siempre (4)* y teniendo en cuenta que los ítems señalados con asterisco puntúan de forma inversa.

Comente, su opinión general, respecto a la Unidad de Calidad de Vida a la que ha estado acudiendo su familiar.

1. ¿Cree que a las Pcd les han tratado de forma amable y respetuosa?
2. En la UCV ¿han tratado a cada persona de forma personalizada, procurando respetar su forma de vida y adaptándose a lo que cada cual necesita o prefiere?

3. ¿A las PcD les han proporcionado información sobre sus derechos y deberes de forma accesible y comprensible?
4. ¿Las PcD han tenido buenas relaciones en la UCV y se han sentido *a gusto* con sus compañeros/as?
- 5.* ¿Le parece que las personas en la UCV se han aburrido en la misma?
6. ¿El personal ha tenido en cuenta las preferencias de las PcD a la hora de realizar actividades o de dar ayudas?
7. ¿Ha elegido con qué compañeros prefería estar en la mesa del comedor o en las actividades?
8. ¿Las PcD han podido elegir en la UCV qué actividades o talleres deseaba hacer y cuáles no?
9. ¿Considera que, en general, en la UCV el personal ha respetado adecuadamente la intimidad de las PcD (por ejemplo cuando le han acompañado al aseo)?
10. ¿Considera que las PcD han recibido suficiente información sobre asuntos del centro que le afectan (diagnóstico, plan de intervención, actividades propuestas, etc.)?
11. ¿Cree usted que el personal ha manejado con discreción y de forma adecuada la información personal de las personas usuarias de los centros?
12. ¿Cree que a las personas que han acudido les ha gustado estar en la UCV?
13. En la UCV, ¿cree que la disposición del mobiliario y de los espacios ha favorecido las relaciones entre las personas usuarias que acuden?
14. ¿Considera que las PcD han tenido suficientes oportunidades para participar y colaborar en la vida de la UCV (por ejemplo en actividades, salidas, organización cotidiana, etc.)?
15. ¿La relación y la comunicación que tiene con los profesionales del centro ha sido fluida y personalizada?
16. ¿La información que han recibido los familiares de las PcD de los profesionales de la UCV ha sido la que necesitaban y adecuada?
- 17.* En un centro de día es importante que el personal trate igual, del mismo modo, a todas las personas para evitar así diferencias.
18. Es importante que los profesionales escuchen e informen a las PcD siempre que preguntan o quieran saber algo
- 19.* Para mantener el orden es necesario hablar a las PcD de manera firme y autoritaria.
- 20.* En los centros de día es mejor que sean los profesionales quienes tomen las decisiones para así garantizar el bienestar y la seguridad de las personas mayores.
21. Es más importante atender los deseos de cada persona y que se sienta bien, que respetar siempre las normas.
- 22.* Los familiares son quienes mejor conocen y pueden decidir sobre los asuntos importantes para las PcD

23. Es importante que los profesionales del centro no hayan tratado los asuntos privados de las personas usuarias en público (pasillos, salas comunes...) y hayan respetado su intimidad.
24. ¿Cree que los profesionales han hablado de personas o de sus características, delante de ella y la han hecho partícipe de la conversación?
- 25.* ¿Cree usted, que puesto que los familiares están ya sobrecargados con la tarea.... Ha sido adecuado solicitarles su participación voluntaria en la vida de la UCV?
26. ¿Cree que la UCV debería estar en un lugar céntrico para favorecer el acceso de los familiares o que las y/o lo que consideran deseable PcD puedan salir a hacer actividades fuera?

CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN (FAMILIARES)

Valore los siguientes aspectos de la UCV, teniendo en cuenta la siguiente baremación:

1. Muy bueno / Excelente.
2. Bueno / Normal ,
3. Malo / Inadecuado
4. Muy malo / Desastroso /Impropio

1. LA ORGANIZACIÓN Y EL ENTORNO DE LA UCV

| ASPECTOS DE LA UCV | | | | |
|--------------------|---|---|---|---|
| | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 1 | Duración (-5 meses-; larga, corta, adecuada...) | | | |
| 2 | Horario (largo, corto, horario adecuado...) | | | |
| 3 | Servicio de transporte del centro (puntualidad...) | | | |
| 4 | Servicio de comida del centro (cantidad, calidad, equilibrio dietético ...) | | | |
| 5 | El Espacio en la UCV (confort, temperatura, estética, comodidad, limpieza...) | | | |
| 6 | El Espacio dentro del CREA (hall, pasillos, patio exterior...) | | | |
| 7 | El entorno del centro (accesibilidad, tranquilidad, libertad de movimiento, ruidos, mobiliario urbano, parque...) | | | |
| 7bis | Apertura de la UCV a las familias/allegados en todo momento | | | |

2. LAS ACTIVIDADES EN LA UCV

| ACTIVIDADES DE LA UCV | | | | |
|-----------------------|--|---|---|---|
| | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12 | Las actividades de las PcD con los familiares / allegados | | | |
| 12 bis | Las actividades solo con familiares (PAF) | | | |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Sesiones más informativas (charlas) • Quedadas más informales... | | | |
| 14 | Las actividades derivadas de su participación en la investigación: aportar información (entrevistas, grabación...) cumplimentación de documentos... incomodidad, dificultad, le agradaba hablar y que le escucharan... | | | |

- ¿Qué sabe/ opina acerca de las actividades realizadas en la UCV?

- Dentro de la unidad
 - Actividades y comidas con familiares
 - Las salidas cotidianas entorno próximo
 - Las salidas con las familias
- ¿Sabe de alguna que le gustara especialmente a _____?
- ¿Cuál/es crees que ha/n sido la/s más beneficiosas para Él/Ella?
- ¿Cree que a _____le ha gustado venir a la unidad? ¿por qué?
- ¿Qué cree que a _____le ha gustado menos de la unidad? ¿por qué?

3. RELACIONES, COMUNICACIÓN Y CLIMA GRUPAL

RELACIONES, COMUNICACIÓN Y CLIMA GRUPAL DE LA UCV

| | 1 | 2 | 3 | 4 |
|---|---|---|---|---|
| 15 ¿Cómo cree que han sido la convivencia y el ambiente grupal en la unidad? ¿Ha habido positividad (sentido del humor, alegría...)? | | | | |
| 16 ¿Cómo cree que ha sido la comunicación / relación entre los compañeros? | | | | |

Hablando del ambiente entre los compañeros de la unidad...

- ¿Se ha creado una *especial confianza* entre los compañeros/as de la unidad?
- ¿Considera que ha podido influir el tamaño del grupo? ¿ha podido influir la composición del grupo (ser mitad hombres y mitad mujeres)? ...
- ¿Considera importante /valioso el clima-ambiente vivido en la unidad?

4. TRATO RECIBIDO EN LA UCV

| TRATO RECIBIDO EN LA UCV | | | | |
|--------------------------|---|---|---|---|
| | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 17 | ¿Cómo cree que ha sido la Comunicación / relación de los usuarios con los profesionales de la UCV y el trato percibido por ellos? | | | |
| | - Con Rosa | | | |
| | - Con Anabel | | | |
| | - Con Lourdes | | | |
| 18 | ¿Cómo cree que ha sido el trato recibido por otros profesionales del CRE (limpieza, conductores, recepción, médicos, terapeuta de la wii...)? | | | |
| 18 bis | ¿Cómo que ha sido la Comunicación / relación entre usted y los profesionales de la UCV? | | | |
| | - Con Rosa | | | |
| | - Con Anabel | | | |
| | - Con Lourdes | | | |

A continuación, valore los siguientes enunciados en base a tres opciones de respuesta:

- 2. Siempre
- 1. A veces
- 0. Nunca

| TRATO RECIBIDO EN LA UCV | | | |
|--------------------------|---|---|---|
| | 2 | 1 | 0 |
| 19 | ¿Sabe si en la Unidad se han tenido en cuenta sus preferencias, elecciones, deseos, costumbres, hábitos? | | |
| 20 | ¿Sabe si en la Unidad se han adaptado a sus capacidades, dificultades, su ritmo...? | | |
| 21 | ¿Sabe si en la Unidad le han dado información sobre las cosas que se referían a sí mismo (sobre las conversaciones con sus familias, la programación de actividades,...)? | | |
| 22 | ¿Sabe si le han permitido elegir con qué compañeros quería estar (en la mesa, en las tareas...)? | | |
| 23 | ¿Sabe si ha podido elegir si participaba o no en las actividades o tareas? ¿Ha podido tomar decisiones (por ejemplo: si salía de paseo o de compras, si se vacunaba o no...)? | | |
| 24 | ¿Sabe si en la Unidad _____ se ha aburrido? | | |

5. VISIÓN GENERAL DE LA UCV

5.1. Una vez que conoce la UCV

- ¿La unidad ha respondido a lo que usted esperaba?
- ¿Qué cambios ha supuesto en su vida? ¿Y en la de su familiar?
- ¿Han hecho algo en la UCV que no esperaba en cuanto a la organización, al funcionamiento, a las actividades, al trato...?
- ¿Qué ventajas e inconvenientes cree que ha tenido esta experiencia para usted? ¿Y para su familiar?
- ¿Ha visitado en las últimas semanas algún otro centro de día? ¿Qué principales diferencias encuentra con la UCV?
- Respecto al trato recibido por _____

25 ¿Sabe si han escuchado y han sido sensibles a los sentimientos de _____?

26 ¿Sabe si en la Unidad había un clima de confianza en al unidad como para que usted pudiera pedir ayuda si lo necesitaba tara realizar alguna actividad o tarea?

27 ¿Sabe si _____ se ha sentido respetado/a?, ¿le han tratado con a Él/Ella le gusta (respetando su personalidad)?

5.2. Imaginemos el futuro

De haber seguido esta experiencia.... ¿Qué cree que hubiera pasado? ¿Cómo se hubiera desarrollado esa *continuidad de la unidad*?

- En relación entre compañeros
- En la relación entre familiares
- En la evolución de su familiar ...

5.3. ¿Qué nos podría decir para que tengamos en cuenta en futuras UCV?

212

- ¿Qué cree que le falta a la UCV que ha conocido y qué sería importante en una UCV?
- Propuestas de mejora en relación a
 1. La Organización y el Entorno de la UCV
 2. Las Actividades en la UCV
 3. Relaciones, comunicación y clima grupal.
 4. Trato recibido en la UCV.

- ¿Cree que la UCV que ha conocido es similar o diferente a otros centros de día para PcD? ¿Por qué?

CUESTIONARIO DE CONOCIMIENTO Y ADSCRIPCIÓN AL *MODELO DE ACP* DE LOS PROFESIONALES DE LA UCV. VERSION (PRE)

0. ¿Has convivido de cerca con la demencia en un plano diferente al profesional (con algún familiar cercano, vecino...)?
1. ¿Has trabajado alguna vez con personas con demencia en estadio leve-moderado? En caso afirmativo, ¿Cómo valoras la experiencia? ¿Qué tareas, funciones, roles... has desempeñado?
2. En relación a los centros/servicios para PcD que conoces, ¿Cambiarías algo? ¿Crees necesario y viable innovar en algún aspecto?
3. ¿Cuál ha sido el tamaño del grupo habitual cuando has trabajado con personas con demencia? ¿Crees es el idóneo?
4. ¿Crees que para trabajar con este tipo de personas es necesaria una formación específica? En caso afirmativo, ¿Tú la tienes? ¿Sobre qué aspectos/temas/contenidos crees que tendrías que saber más?
5. ¿Qué cualidades crees que hay que tener para trabajar con personas con demencia?
6. ¿Has oído hablar del modelo de atención integral centrado en la persona? ¿Qué crees que es? ¿Sabes qué tienen de diferente el trabajo desde este modelo y el tradicional?
7. ¿Crees que una PcD puede llegar a ser tu amigo/a?
8. ¿Crees que se puede uno fiar de lo que manifiestan las personas con demencia (dicen, hacen o sienten)?
9. ¿Crees que las personas con demencia leve saben lo que quieren y hay que tener en cuenta sus preferencias?
10. ¿Crees que pueden tomar decisiones y/o participar en reuniones?
11. ¿Consideras que una persona con demencia es útil y puede ayudar a otras personas?
12. ¿Crees que a las personas con demencia les gusta estar acompañados y relacionarse con otras personas? ¿Puede hacer nuevos amigos?
13. ¿Por qué crees que suelen/pueden tener alteraciones de conducta?
14. ¿Has pensado cómo se siente una persona con una demencia leve- moderada?
15. ¿Has pensado qué es lo que más necesita una persona con una demencia leve- moderada?
16. ¿Qué cualidades crees que hay que tener para trabajar con personas con demencia?
17. ¿Consideras que es saludable/necesario separar la vida personal de la profesional?
18. ¿Qué crees que es una Unidad de Calidad de Vida para PcD? ¿Cuáles crees que son las tareas, actividades, relaciones... que tú tendrás que desempeñar dentro de ésta? ¿Cuál crees que va a ser tu rol dentro de la UCV?

19. ¿Has tenido relación con familiares de personas con demencia? En caso afirmativo, ¿Cómo valoras la experiencia? ¿Cómo ha sido la relación con ellas?
20. Sabes que la creación de una Unidad de Calidad de Vida va ligada a su correspondiente investigación sobre la misma, ¿Qué tipo de investigación crees que se va a llevar a cabo? ¿Cómo crees que se debería hacer la recogida de información?
21. ¿Qué opinas de dicha investigación? ¿Cuál crees que será tu papel en ella? ¿Qué crees que debería tenerse en cuenta?
22. ¿Has hecho programaciones de actividades en tu trabajo? ¿Qué características tenía? ¿Cómo era?
23. ¿Cuál crees que es el número de profesionales ideal en una UCV de este tipo? ¿Y las categorías profesionales? (*alguna para relacionarla con la 14 y la 15 del post*) ¿Qué opinas acerca de que la empresa que te contrata/supervisa no tenga sede en tu ciudad?
24. ¿Cuál crees que tiene que ser el tipo de relación existente entre los profesionales que trabajan con personas con demencia? ¿Consideras que el tipo de relación entre profesionales influye en el trabajo desarrollado con las PcD (humor, estado de ánimo, actividades, ambiente)?
25. ¿Este nuevo trabajo te plantea algún miedo o incertidumbre (respecto a los usuarios, a tu responsabilidad, a la investigación...)?

Muchas gracias por tu colaboración

Nombre y fecha:

CUESTIONARIO DE CONOCIMIENTO Y ADSCRIPCIÓN AL MODELO DE ATENCIÓN CENTRADO EN LA PERSONA DE LOS PROFESIONALES DE LA UCV. VERSION (POST)

0. Ahora que ya has trabajado con personas con demencia en estadio leve-moderado en esta Unidad, ¿Cómo valoras la experiencia?
1. Y en relación a cómo actuar en otras situaciones/servicios para PcD, ¿Te ha servido esta experiencia para aprender/ innovar algo? ¿Qué?
2. ¿Cuál es el tamaño que consideras ahora idóneo para trabajar con PcD?
3. ¿Crees que para trabajar con este tipo de personas era necesaria una formación específica?. En caso afirmativo, ¿Tú la tenías? ¿Ahora la tienes? ¿Sobre qué aspectos/temas/contenidos crees que habría que saber más?
4. ¿Qué cualidades crees que hay que tener para trabajar con personas con demencia?

5. Ahora que ya conoces y has aplicado el modelo de atención integral centrado en la persona, ¿qué dificultades y qué posibilidades le ves a cada modelo (ACP y tradicional)?
6. ¿Crees que una PcD puede llegar a ser tu amigo/a?
7. ¿Crees que se puede uno fiar de lo que manifiestan las personas con demencia (dicen, hacen o sienten)?
8. ¿Crees que las personas con demencia leve saben lo que quieren y hay que tener en cuenta sus preferencias?
9. ¿Crees que pueden tomar decisiones y/o participar en reuniones?
10. ¿Consideras que una persona con demencia es útil y puede ayudar a otras personas?
11. ¿Crees que a las personas con demencia les gusta estar acompañados y relacionarse con otras personas? ¿Puede hacer nuevos amigos?
12. ¿Por qué crees que suelen/pueden tener alteraciones de conducta?
13. ¿Has pensado cómo se siente una persona con una demencia leve- moderada?
14. ¿Has pensado qué es lo que más necesita una persona con una demencia leve- moderada?
15. ¿Por qué crees que suelen/pueden tener alteraciones de conducta las personas con demencia?
16. ¿Consideras que es saludable/necesario separar la vida personal de la profesional?
17. ¿Qué cosas has hecho en la UCV que nunca habías hecho o pensaste que harías (en relación a roles, tareas, actividades, relaciones...)?
 ¿Qué tareas, funciones, roles... has hecho en la UCV, que ya habías realizado pero de otra forma?
 ¿Qué cosas no has hecho en la Unidad de Calidad de Vida para PcD, y pensabas *a priori* que tendrías que hacer?
18. Ahora que ya has trabajado con familiares de personas con demencia en estadio leve-moderado ¿Cómo valoras la experiencia? ¿Cómo ha sido la relación con ellas? ¿Cómo te has sentido? ¿Has encontrado alguna dificultad? ¿Cuál?
19. ¿Te parece que los instrumentos utilizados en la investigación son: adecuados, útiles, novedosos, enriquecedores, complejos, tediosos, incómodos, excesivamente subjetivos, profundos –*implicantes*...?
20. ¿Qué opinas del *rol de investigador* que también has tenido que desarrollar en relación a la observación, recogida de información y sistematización de la experiencia vivida...?,
21. ¿Qué pensabas (y sentías) al tener que realizar el seguimiento diario y el diario-reflexivo personal (la reflexión en primera persona de esta experiencia) y modificación justificada continua de la programación de la UCV ?
22. ¿Cómo ha sido tu relación con la Responsable de la UCV? ¿Te ha sorprendido algo en dicha relación?

¿Qué aspectos de dicha relación te han parecido adecuados/agradables/positivos.... y cuáles no? Explícalo.

23. ¿Cómo ha sido tu relación diaria con tu compañera de trabajo? ¿Qué aspectos de dicha relación te han parecido adecuados/agradables/positivos.... y cuáles no? Explícalo.

¿Consideras que el tipo de relación que has tenido con tu compañera diaria ha influido en el desarrollo de la UCV (humor, estado de ánimo, actividades, ambiente...)?

24. ¿Qué prejuicios, miedos... tenías al principio antes de iniciar esta experiencia (respecto a los usuarios, a tu responsabilidad, a la investigación...)? ¿Cómo han evolucionado éstos? ¿Qué opinas ahora de ellos...?

Muchas gracias por tu colaboración.

Nombre y fecha:

CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN Y PROPUESTAS DE MEJORA (PROFESIONALES DE LA UCV)

A partir de tu experiencia de estos meses en la Unidad de Calidad de Vida, reflexiona y comparte tu opinión sobre la misma. Aunque no es posible garantizar el anonimato de tus opiniones te agradecemos tu sinceridad en las respuestas. MUCHAS GRACIAS.

4. Muy bueno.
3. Bueno.
2. Malo
1. Muy malo

1. LA ORGANIZACIÓN Y EL ENTORNO DE LA UCV

| ASPECTOS ORGANIZACIONALES DE LA UCV | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 1 Duración (-5 meses-; larga, corta, adecuada...) | | | | |
| 2 Horario (largo, corto, horario adecuado...) | | | | |
| 3 Servicio de transporte del centro (comodidad, puntualidad...) | | | | |
| 4 Servicio de comida del centro (cantidad, calidad ...) | | | | |
| 5 El Espacio en la UCV (confort, temperatura, estética, comodidad, privacidad, limpieza, entorno hogareño...) | | | | |
| 6 El Espacio dentro del CRE-A (pasillos, patio exterior...) | | | | |
| 7 El entorno del centro (accesibilidad, tranquilidad, libertad de movimiento, ruidos, mobiliario urbano, parque...) | | | | |
| 7bis Apertura de la UCV a las familias y/o allegados en todo momento | | | | |

Comentarios /Observaciones adicionales:

2. LAS ACTIVIDADES EN LA UCV

| ACTIVIDADES DE LA UCV | | | | |
|-----------------------|---|---|---|---|
| | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8 | PROGRAMA DE IDENTIDAD E HISTORIA DE VIDA: Conversaciones grupales sobre diferentes aspectos de la vida, selección y grabación de la música de su vida, visita y oración en la capilla... | | | |
| 9 | PROGRAMA DE OCIO, DESARROLLO PERSONAL Y PARTICIPACIÓN SOCIAL: Salidas al entorno comunitario, partidas, wii e internet, actividad física y paseo, talleres y manualidades, lectura de prensa... | | | |
| 10 | PROGRAMA DE IDENTIDAD Y ASUNCIÓN DE RESPONSABILIDADES Y ROLES: Preparación de comidas, poner la mesa, servir la comida, limpieza y cuidado de la UCV, lavado, planchado y cuidado de la ropa, compras, medicación, cuidado de la imagen personal... | | | |
| 11 | PROGRAMA DE VOLUNTARIADO Y PARTICIPACIÓN SOCIAL: Hacer tareas para el resto de las personas (subir el periódico, comprar el pan, visitar a compañeros enfermos...) | | | |
| 12 | Las actividades conjuntas entre PcD y sus familiares / allegados | | | |
| 12 bis | Las actividades solo con familiares (PAF) <ul style="list-style-type: none">• Sesiones más informativas (charlas)• Quedadas más informales... | | | |
| 13 | La comida en la unidad: el ambiente familiar, las conversaciones de la sobremesa y el café, elegir entre varios platos, rescate de recetas para aprovechar restos, elaboración de postres, comer lo elaborado previamente... | | | |
| 14 | Las actividades derivadas de su participación en la investigación: aportar información (entrevistas, grabación...) cumplimentación de documentos... incomodidad, dificultad, le agradaba hablar y que le escucharan... | | | |

Comentarios / Observaciones adicionales:

3. RELACIONES, COMUNICACIÓN Y CLIMA GRUPAL EN LA UCV

| RELACIONES, COMUNICACIÓN Y CLIMA GRUPAL DE LA UCV | | | | |
|---|--|---|---|---|
| | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 15 | ¿Cómo crees que han sido la convivencia y el ambiente grupal en la unidad? ¿Consideras que ha habido positividad (sentido del humor, alegría...)? ¿Se ha transmitido la misma al exterior /se ha contagiado algo? | | | |
| 16 | ¿Cómo crees que ha sido la comunicación / relación entre las PcD? | | | |

Comentarios / Observaciones adicionales:

4. RELACIÓN Y TRATO RECIBIDO EN LA UCV

| RELACIÓN Y TRATO RECIBIDO EN LA UCV | | | | |
|-------------------------------------|--|---|---|---|
| | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 17 | ¿Cómo crees que ha sido la Comunicación / relación entre los usuarios y tú como profesional de la UCV? | | | |
| 18 | ¿Cómo ha sido el trato dado por otros profesionales del CRE hacia las PcD participantes en la UCV (limpieza, conductores, recepción, médicos, terapeuta de la wii...)? | | | |
| 18 bis | ¿Cómo ha sido el trato dado por otros profesionales del CRE-A (limpieza, conductores, recepción, médicos, terapeuta de la wii, administración, intervención...) a los profesionales de la UCV? | | | |
| 18 bis2 | ¿Cómo cree que ha sido la Comunicación / relación entre las familias de los usuarios y los profesionales de la UCV? | | | |

Observaciones adicionales:

Valora los siguientes enunciados en base a tres opciones de respuesta: 2. Siempre 1. A veces 0. Nunca

| TRATO RECIBIDO EN LA UCV | | 2 | 1 | 0 |
|--------------------------|--|---|---|---|
| 19 | ¿En la Unidad hemos tenido en cuenta las preferencias, elecciones, deseos, costumbres, hábitos...de cada persona? | | | |
| 20 | ¿Crees que en la Unidad nos hemos adaptado a sus capacidades, dificultades, ritmo...? | | | |
| 21 | ¿Crees que en la Unidad hemos dado información sobre las cosas que se referían a las personas usuarias (sobre las conversaciones con sus familias, la programación de actividades...)? | | | |
| 22 | ¿Les hemos permitido elegir con que compañeros querían estar (en la mesa, en las tareas...)? | | | |
| 23 | ¿Han podido elegir si participaba o no en las actividades o tareas? ¿Han podido tomar decisiones (por ejemplo: si salía de paseo o de compras, si se vacunaba o no...)? | | | |
| 24 | ¿Crees que los usuarios se han aburrido en la Unidad? | | | |
| 25 | ¿Crees que les hemos escuchado y hemos sido sensibles a los sentimientos de las personas? | | | |
| 27 | ¿Sabes si las personas usuarias de la UCV se han sentido respetadas?, ¿Les hemos tratado como a cada una de ellas les gusta (respetando su personalidad)? | | | |

Comentarios / Observaciones adicionales:

5. VISIÓN GENERAL DE LA UCV

5.1. Tras esta experiencia en la UCV y haciendo un análisis reflexivo...

- ¿Qué opinas acerca de las actividades realizadas en la UCV?
 - Dentro de la unidad
 - Actividades y comidas con familiares
 - Las salidas cotidianas por el entorno próximo
 - Las salidas con las familias

- ¿Crees que en la UCV hemos llegado a funcionar realmente bien?.... Si es sí... ¿Cuándo crees que la UCV ha empezado a funcionar *realmente bien*? ¿Cómo afecta el factor tiempo en esta evolución? ¿En qué aspectos estás pensando/valorando para pensar así? (identificación de posibles indicadores que implican avance)
- ¿Cómo ha sido la relación en la Unidad? ¿Se ha creado una especial relación/ confianza entre ellos? ¿Y con los profesionales? ¿Por qué lo crees? ¿A qué crees que es debido?
- ¿Cómo crees que te ha influido esta experiencia a ti como profesional? ¿Y como persona?
- ¿Qué es lo que más te ha llamado la atención del modo de trabajo llevado a cabo en la UCV?
- ¿Qué opinas de que los usuarios hagan las tareas domésticas cotidianas en una unidad asistencial...?
- ¿Qué opinas de que toda la jornada sea una suma de relaciones y actividades, elegida por cada persona, sin horarios para terapias específicas?
- ¿Encuentras alguna diferencia entre el modo en que has trabajado en la UCV con cómo se hace en el resto del CRE-A?
- Como profesional "ajeno" al CRE de Alzheimer ¿Qué cambios crees que ha supuesto esta unidad en la vida del CRE-A? ¿Qué ventajas e inconvenientes crees que ha tenido esta experiencia para el mismo?
- ¿Crees que esta UCV ha sido similar o diferente a otros recursos de atención a PcD que conozcas? ¿Encuentras alguna diferencia entre el modo en que has trabajado en la UCV con cómo se hace en ellos? ¿Por qué? Explícalo.
- ¿Te sientes diferente -en relación a otros profesionales de tu misma categoría /formación (Auxiliar de enfermería/ Terapia Ocupacional-? ¿En qué?
- ¿Qué opinas de que la comida y el descanso del personal de la unidad se realizara *junto* con los usuarios?
- ¿Qué opinas de que en la Unidad los profesionales no usásemos uniforme?
- ¿Y qué te ha parecido quedar/trabajar fuera del horario de la UCV para *Quedadas Informales* con los familiares, en las excursiones...?

5.2. Imaginemos el futuro. De haber seguido esta experiencia....

- ¿Qué crees que hubiera pasado de haber tenido *continuidad* la Unidad?
- En relación a las personas usuarias (evolución clínica, relaciones, participación, actividades...).
- En la relación a los familiares (la relación entre ellos, de ellos con sus familiares mayores, con el personal de la unidad...).
- En relación al equipo de la UCV (relación entre el equipo, desempeño de rol, innovaciones a las que hacer frente...).

5.3. ¿Qué podrías aportar que pudiera tenerse en cuenta en futuras Unidades orientadas en este modelo de CV y ACP? (Propuestas de mejora)

- ¿Qué crees que le faltó a la UCV que has conocido y que sería importante?
- Propuestas de mejora en relación a...
 1. La Organización y el Entorno de la UCV
 2. Las Actividades en la UCV
 3. Relaciones, comunicación y clima grupal.
 4. Trato recibido en la UCV.
- ¿Crees que esta UCV ha sido similar o diferente a otros centros de día para PcD? ¿Por qué? Explícalo.

Gracias por tu colaboración.

CUESTIONARIO DE OPINIÓN (PROFESIONALES CRE-A)

Estimado compañero, aunque sabemos que no has tenido demasiada relación con la Unidad de Calidad de Vida nos parece muy importante para nuestra investigación, conocer tu opinión /impresión de la misma. Valora, por favor, los siguientes aspectos de la UCV, teniendo en cuenta la siguiente baremación.

Muchas gracias por tu colaboración.

4. Muy bueno.
3. Bueno.
2. Malo
1. Muy malo

1. LA ORGANIZACIÓN Y EL ENTORNO DE LA UCV

| ASPECTOS DE LA UCV | | | | |
|--|---|---|---|---|
| | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 1 Duración (-5 meses-; larga, corta, adecuada...) | | | | |
| 2 Horario (largo, corto, horario adecuado...) | | | | |
| 5 El Espacio en la UCV (confort, estética, aspecto hogareño...) | | | | |
| 7bis Apertura de la UCV a las familias y/o allegados en todo momento | | | | |

2. LAS ACTIVIDADES EN LA UCV

| ACTIVIDADES DE LA UCV | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12 Las actividades conjuntas entre PcD y sus familiares / allegados | | | | |

¿Qué sabes/ opinas acerca de las actividades realizadas en la UCV?

- Dentro de la unidad
- Actividades y comidas con familiares
- Las salidas cotidianas por el entorno próximo
- Las salidas con las familias

3. RELACIONES, COMUNICACIÓN Y CLIMA GRUPAL

RELACIONES, COMUNICACIÓN Y CLIMA GRUPAL DE LA UCV

| | 1 | 2 | 3 | 4 |
|----|--|---|---|---|
| 15 | ¿Cómo crees que han sido la convivencia y el ambiente grupal en la unidad? ¿Sabes si ha habido positividad (sentido del humor, alegría...)? ¿Se ha transmitido al exterior de la misma/se ha contagiado algo? | | | |
| 16 | ¿Cómo crees que ha sido la comunicación / relación entre las PcD? | | | |
| - | ¿Sabes si se ha creado una <i>especial relación/ confianza</i> entre ellos? ¿Por qué lo crees/ Cómo lo sabes? ¿A qué crees que es debido? | | | |

4. TRATO RECIBIDO EN LA UCV

TRATO RECIBIDO EN LA UCV

| | 1 | 2 | 3 | 4 |
|---------|--|---|---|---|
| 17 | ¿Cómo crees que ha sido la Comunicación / relación entre los usuarios con los profesionales de la UCV y el trato percibido por ellos? | | | |
| 18 | ¿Cómo crees que ha sido la comunicación / relación entre los usuarios y los profesionales del CRE-A, como tu? | | | |
| 18 bis1 | ¿Cómo ha sido la comunicación / relación tuya con los profesionales de la UCV? | | | |
| 18 bis2 | ¿Cómo cree que ha sido la Comunicación / relación entre las familias de los usuarios con los profesionales de la UCV y el trato percibido por ellos? | | | |

A continuación, valore los siguientes enunciados en base a tres opciones de respuesta:

2. Siempre
1. A veces
0. Nunca

TRATO RECIBIDO EN LA UCV

2 1 0

- 19 ¿Sabe si en la Unidad han tenido en cuenta sus preferencias, elecciones, deseos, costumbres, hábitos?
- 20 ¿Sabe si en la Unidad se han adaptado a sus capacidades, dificultades, su ritmo...
- 21 ¿Sabe si en la Unidad le han dado información sobre las cosas que se referían a la PcD (sobre las conversaciones con sus familias, la programación de actividades,...)?
- 22 ¿Sabe si le han permitido elegir a la PcD con que compañeros quería estar (en la mesa, en las tareas...)?
- 23 ¿Sabe si ha podido elegir si participaba o no en las actividades o tareas? ¿Ha podido tomar decisiones (por ejemplo: si salía de paseo o de compras, si se vacunaba o no...)?
- 24 ¿Sabe si los usuarios de la UCV se han aburrido en la misma?
- 25 ¿Sabe si han escuchado y han sido sensibles a los sentimientos de las personas usuarias?
- 26 ¿Sabe si en la Unidad había un clima de confianza?
- 27 ¿Sabe si las personas usuarias de la UCV se han sentido respetadas?, ¿Les han tratado como a cada una de ellas les gusta (respetando su personalidad)?

5. VISIÓN GENERAL DE LA UCV

5.1. Tras la experiencia de la UCV

- ¿Qué cosas ha visto que le han llamado la atención en la unidad?
- ¿Qué cambios cree que ha supuesto esta unidad en la vida del centro? ¿Y en ti?
- ¿Qué ventajas e inconvenientes cree que ha tenido esta experiencia como profesional del CRE de Alzheimer?

VENTAJAS

INCONVENIENTES

¿Que diferencias encuentras entre la UCV y otros módulos/servicios del CREA?

- ¿Han hecho algo en la UCV que no esperaba en cuanto a la organización, al funcionamiento, a las actividades, al trato...? ¿Encuentras algunas en las actividades, el papel de los usuarios, ...?
- ¿Qué opinas de que los usuarios hagan las tareas domésticas cotidianas en una unidad asistencial...

- ¿Qué opinas de que toda la jornada es una actividad estimulante, elegida por cada persona, sin horarios para terapias específicas?
- ¿Encuentras alguna diferencia entre el modo en que han trabajado en la UCV (por ejemplo, de desempeñar el rol de auxiliar o terapeuta ocupacional) con cómo se hace en el resto del CREA o en otros recursos que conozcas?
- ¿Qué opinas de que la comida y el descanso del personal de la unidad se realice junto con los usuarios?
- ¿Qué opinas de que los Profesionales no usen uniforme?
- ¿A ti te gustaría formar parte del personal de una UCV *de este estilo*?

5.2. Propuestas de mejora

- ¿Crees que le ha faltado algo en la UCV?
- ¿Se te ocurre alguna Propuestas de mejora en relación a?
 1. La Organización y el Entorno de la UCV
 2. Las Actividades en la UCV
 3. Relaciones, comunicación y clima grupal.
 4. Trato recibido en la UCV.

Muchas gracias

PLAN DE APOYOS AL PROYECTO DE VIDA (PAPV)

D. / D^a. Obdulia Velázquez Muñoz

Fotos diversas de la Persona

¿Quién soy yo?

Se autodefine como una mujer de poca diversión, apagada, y que dice las cosas con tiento después de pensarlas.

Dice que *"No es que sea una virgen, pero tampoco me considero mala y soy muy caserina"* (le gusta estar en su casa).

Y...j*"me encanta el chocolate con churros!"*

I. CONOCIMIENTO DE LA PERSONA

I.A. ¿QUIÉN ES?

1. HISTORIA DE VIDA Y DATOS BIOGRÁFICOS

| | |
|---|--|
| Fecha y lugar de nacimiento | 03/01/1937 en XXXX (SA) |
| Escolarización y/o formación | Estudios básicos, <i>"en una escuela de mala muerte en el pueblo. El maestro se llamaba D. Juan y tenía ganado y esas cosas y estaba más pendiente del ganado que de la enseñanza de los muchachos"</i> <i>"Era una estudiante de las regulares, destacar... destacaban pocos"</i> |
| Trabajos desempeñados a lo largo de su vida | Ha trabajado en el campo de joven y posteriormente como ama de casa, criando a cinco hijos. |
| Estado civil | Casada con Jesús, al que conoció en las fiestas del Corpus porque eran de pueblos vecinos. Se casaron en la iglesia de la Virgen del Rosario de su pueblo. |
| Familia (hijos, nietos, padres...) | Tiene cinco hijos, 3 chicos: Enrique (Sanabria), Alberto (Toledo) y Tomás (Salamanca) y 2 chicas: Joaquina (Salamanca) , Carmen (en Zamora) Tiene 10 nietos, dos de cada hijo: Gustavo, Esther, Beatriz, Amaia, Candela, Mónica... Sus padres se llamaban Santiago y Placida, de ellos recuerda que murieron siendo ella moza. Su <i>"madre era muy buena y una santa"</i> , su <i>"padre... sin embargo, era más serio"</i> . Sus abuelos paternos se llamaban Demetria y Pedro y sus abuelos maternos Ramón y Francisca. Recuerda que Ramón vivió muchos años con ellos, ya que la abuela murió pronto y comía solo (aparte de la familia) porque tenía Parkinson. Tiene dos hermanos: Pedro y Ramón. Uno vive en la actualidad en el pueblo de la mujer y viene a Salamanca muy poco, pero cuando viene siempre se ven. |

| | |
|---|--|
| Cómo, dónde y con quién ha vivido a lo largo de su vida. | <p>En el pueblo, vivía con sus padres y al casarse se fue a vivir al pueblo de su marido para cuidar a sus suegros, hasta que su marido se "cansó" de ser él el que velaba por el capital de todos los hermanos y decidieron irse a la capital.</p> <p>Vivieron un tiempo en Gijón, pero regresaron porque a la hija mayor (entonces pequeña) "<i>no le pintaba bien</i>".</p> <p>Ha vivido con su marido y sus hijos, hasta que éstos últimos han ido independizándose y en la actualidad vive sola con su esposo, tres tardes a la semana la visita su hija y los sábados pasa todo el día en casa de ésta.</p> <p>Además, ha tenido pupilos y ha acogido a los sobrinos que iban a estudiar a Salamanca, por lo que su "<i>casa ha sido siempre un hervidero de gente, ya que todos querían ir a casa de la tía</i>".</p> |
| Con quién se ha relacionado o en quien ha confiado: vecinos, amigos, antiguos compañeros de trabajo... | <p>Tenía una muy buena amiga que falleció hace tres años aproximadamente y lo sintió mucho, aún se cuestiona su familia si se habrá conseguido sobreponer a su pérdida ya que la quería como a una hermana.</p> <p>DICIEMBRE: Considera como de amistad la relación creada con algunas de las personas que han venido a la UCV, especialmente de las familias que más acuden a las quedadas.</p> |
| Aspectos más significativos o relevantes en su vida (tanto positivos como negativos) | <p>Recuerda como un momento muy significativo cuando se casó y dejó su casa y a su madre para cuidar a los padres de su esposo...el cual es "<i>la persona que considera más importante, aunque a él le parezca que no y después los hijos</i>".</p> <p>Como eventos críticos, no señala ninguno, ya que piensa que "<i>en la vida todo se supera porque si no nos morimos todos</i>".</p> |
| Características esenciales de su personalidad | <p>Es una mujer muy reservada y discreta. Le cuesta coger confianza, pero cuando lo consigue es muy simpática y aún así es muy prudente. Es una mujer empática, que disfruta con las relaciones sociales.</p> <p>Trabajadora, le gustan mucho las tareas de la casa y las labores domésticas.</p> <p>SEPTIEMBRE: Anímicamente ha mejorado mucho durante su estancia en la unidad, ya que inicialmente estaba más apática y decaída, pero ya sonríe y gasta bromas.</p> <p>ENERO: Ha sufrido mucho el cierre de la UCV.</p> |
| Valores, creencias... | <p>Católica, ha mandado a todos sus hijos a catequesis desde pequeños y ha ido siempre a misa. En la actualidad ella no acude porque considera que su esposo va demasiado pronto y suele verla en la TV.</p> <p>Ha participado activamente cuando hemos ido a la capilla recitando poesías a la virgen.</p> |
| Otra información de interés. | |
| Está satisfecha con lo que ha hecho en la vida y comenta que le ha ido bien, ha podido dar a los hijos una vida digna y está orgullosa de haberse casado con su esposo, ya que quizá si se casa " <i>con alguno de su pueblo se habrían amontiñado allí y no se habrían venido a la ciudad</i> ". | |

2. PERFIL OCUPACIONAL

MOTIVACIÓN PARA LA PARTICIPACIÓN/OCUPACIÓN

| | |
|-------------------------------|---|
| INTERESES/ PREFERENCIAS | <p>Su principal interés es la realización de tareas domésticas, puesto que es lo que ha hecho toda la vida, para lo cual además es muy meticulosa y perfeccionista, aunque en ocasiones requiera el recuerdo de alguna parte del proceso (cambiar el agua, echar más jabón, más agua a la plancha...). Le gustan los programas de la TV de cantar y leer las revistas de cotilleo.</p> <p>Ella misma, asegura que no es muy mañosa para tareas de labores, etc. En otras actividades realizadas en la UCV, muestra su satisfacción, sobre todo por conocer cosas nuevas y estar con gente.</p> <p>Su nivel de implicación en la tarea es alto y es una persona muy metódica. Suele disminuir su interés en actividades de lectoescritura y cálculo.</p> |
| ELECCIONES/DESEOS | <p>Aún mantiene la iniciativa en la realización de determinadas tareas, sobre todo las domésticas. Le cuesta mostrar preferencias, puesto que es una mujer sumisa y obediente.</p> |
| APRECIACIÓN DE HABILIDADES | <p>Se define a sí misma como "<i>ignorante para labores y tareas de cabeza</i>", aunque para otras cosas sí se ve capaz "<i>siempre y cuando lo haga despacio y no se le acumulen las cosas y no suponga cosas como subirse a escaleras</i>"...</p> |
| EXPECTATIVAS DE ÉXITO | <p>Sabe que es capaz de hacer pocas cosas (considera que es una mujer que no sabe de mucho), pero lo que hace lo hace bien, porque le gustan las cosas bien hechas y les dedica el tiempo que sea necesario.</p> |

PATRON DE PARTICIPACIÓN/OCUPACIÓN

| | |
|-----------------|--|
| RUTINA | <p>No tiene hábito de siesta, aunque sí es cierto que algunos días si acaba pronto de todas sus tareas se echa una cabezadita de unos minutos.</p> <p>Después de estar en la UCV, su marido y ella se meten en casa y pocos días vuelven a salir ya que siempre ha sido muy casera. A veces, ponen la tele y no tienen mucha conversación.</p> |
| ADAPTABILIDAD | <p>Se adapta bien a los nuevos cambios, siempre y cuando no requieran prisa.</p> |
| ROLES | <p>Los roles con los que más identificada se siente son:</p> <p>AMA DE CASA Y MIEMBRO DE LA FAMILIA: Cuidadora y limpiadora, servir la comida a los demás, dotar de lo que falte a la persona (servilleta, más comida...), lavar y tender, planchar...</p> <p>AMIGA/CONFIDENTE: Le gusta escuchar, más que hablar de sí misma. Además, se ve en un futuro como colaboradora de grupos religiosos.</p> <p><u>En la UCV:</u> Desempeña los roles de ama de casa y atención al resto de los compañeros sin necesidad de recordárselo. Las tareas complementarias que se le encomiendan las realiza de manera afable y correcta, y con el paso del tiempo las asume y solicita ayuda cuando lo necesita.</p> |
| RESPONSABILIDAD | <p>Es competente en los roles y aunque es necesario recordarle sus responsabilidades, ella está pendiente de que <i>algo tiene que hacer</i>.</p> |

I.B. VALORACIÓN

1. VALORACIÓN OCUPACIONAL, FUNCIONAL, COGNITIVA Y DE SALUD

1.1. Valoración ocupacional

A. HABILIDADES Y CAPACIDADES MOTORAS

| | |
|----------------|--|
| DE OPORTUNIDAD | Tiene buena movilidad |
| DE LIMITACIÓN | Deformidad en manos y pies derivado de patologías osteoarticulares, que sobre todo en los pies produce dolores puntuales que dificultan su deambulación. |

B. HABILIDADES Y CAPACIDADES DE PROCESAMIENTO

| | |
|----------------|--|
| DE OPORTUNIDAD | Es perfeccionista y meticulosa, le gustan las cosas bien hechas. |
| DE LIMITACIÓN | Lentitud para la realización adecuada de las tareas. |

C. HABILIDADES Y CAPACIDADES DE COMUNICACIÓN E INTERACCIÓN SOCIAL

| | |
|----------------|--|
| DE OPORTUNIDAD | Tono de voz suave y comunicación asertiva, diciendo las cosas de una manera correcta y con eufemismos. Su lenguaje verbal es fluente y con contenido. Ya ha cogido confianza con todos los compañeros, conociendo sus nombres y expresando las cosas con buen sentido del humor. |
| DE LIMITACIÓN | Algunos días su cabeza está peor y le cuesta seguir el hilo de conversaciones muy complejas. |

D. ENTORNO/AMBIENTE/CONTEXTO

| | |
|-------------------|---|
| ENTORNO FÍSICO | DOMICILIO: Accesible, salvo el baño que cuenta con bañera. La casa no cuenta con calefacción y calientan la casa con <i>"un cacho brasero y dos estufas porque como el esposo siempre tiene calor...y dice que si quiere calefacción que la pague yo"</i> . Su casa le encanta y en ella no se aburre <i>"aunque sea moviendo sillas de un lado para otro"</i> UCV: Le encanta. Ella la llama <i>"La casona"</i> . Se desenvuelve en ella muy bien. |
| RECURSOS FÍSICOS | Controla su bolsa de aseo en el baño y suele cambiarse de zapatillas cuando llega a la UCV, siendo muy cuidadosa y organizada con sus pertenencias. |
| RECURSOS SOCIALES | Le gusta mucho estar en casa, ya que es muy hogareña, por lo que tienen poca relación social excepto con la familia. Habla con sus hijos al menos una vez a la semana por teléfono y pasa bastante tiempo con su hija. Su amiga íntima falleció hace tres años e influyó, según sus familiares en el avance de su enfermedad, por el bajo estado de ánimo en que se sumió. |

1.2. Valoración funcional

A. ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA

| FECHA | ESCALA Y Puntuación | OBSERVACIONES |
|------------|---|--|
| 18/06/2013 | Índice de Barthel 98/100 según ella 97/100 según sus hijos. | Dependencia leve: Necesita supervisión para el baño y el vestido, para el cual necesita que le elijan la ropa. Es independiente para el aseo personal, el uso del retrete, la micción y la deposición, así como para la alimentación y el traslado de la silla y la cama. Del mismo modo, es independiente para la deambulación y para subir y bajar escaleras. |
| 15/10/2013 | Índice de Barthel 95/100 según TO UCV | Dependencia leve: Es independiente en todas las actividades básicas, pero requiere supervisión para el baño. |
| 12/11/2013 | Índice de Barthel 97/100 según ella y sus hijos. | Dependencia leve: Necesita ayuda ocasional para enjabonarse en la ducha. Es independiente en el uso del retrete y en el aseo personal. Asimismo, es continente para la deposición y usa compresa por una cistitis crónica. Es independiente, igualmente, para el vestido, la deambulación, subir y bajar escaleras y el traslado de la silla y de la cama, aunque ha tenido algún periodo de desequilibrio o inestabilidad. |

B. ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA

| FECHA | ESCALA Y Puntuación | OBSERVACIONES |
|------------|--|--|
| 18/06/2013 | Lawton y Brody 4/8 según ella 3/8 según sus hijos. | Dependencia grave: Es capaz de marcar bien algunos números de teléfono si son familiares. No es capaz de realizar ninguna compra y no maneja el dinero. En cuanto a las tareas domésticas, es capaz de poner la lavadora y participa en tareas ligeras como fregar los platos o hacer la cama. Prepara comidas si se le proporcionan los ingredientes previamente. Es incapaz de administrarse la medicación y solo viaja vehículo particular. |
| 15/10/2013 | Lawton y Brody 4/8, según TO UCV | Dependencia leve: En la UCV, necesita ir acompañada a la compra y es capaz de preparar comidas con supervisión. Es capaz de poner la lavadora si se le simplifica la tarea y de tender la ropa adecuadamente. |
| 12/11/2013 | Lawton y Brody 3/8 según ella y sus hijos | Dependencia severa: Capaz de usar el teléfono si los números son familiares, realiza compras si va acompañada de alguien, pues no es capaz de manejar grandes cantidades de dinero. En casa, prepara comidas pero solo si se le proporcionan los ingredientes, pone la lavadora con supervisión de otras personas y realiza tareas ligeras como hacer la cama y fregar los platos. No controla su medicación y en ocasiones se niega a tomarla. Para los desplazamientos, es recomendable el acompañamiento por la inestabilidad esporádica que presenta. |

1.3. Valoración cognitiva

A. FUNCIONES MENTALES GLOBALES

| FECHA | ESCALA Y Puntuación | OBSERVACIONES |
|------------|---------------------|--|
| 12/11/2013 | ADAS-COG: 30/70 | <p>Se aprecian notables dificultades en memoria inmediata y memoria de reconocimiento, así como en la comprensión y ejecución de órdenes y, en menor medida, en el reconocimiento visual y denominación de estímulos. Muestra problemas en la ejecución de conductas que requieren una secuencia planificada para conseguir un fin y en la capacidad visoespacial (reproducción de figuras geométricas). Por otro lado, se muestra correctamente orientada a nivel espacial y personal, con algunos problemas en la orientación temporal.</p> <p>Finalmente, muestra una buena capacidad de comprensión y expresión verbal y lenguaje espontáneo y para encontrar las palabras adecuadas y mostrando un discurso fluido y coherente.</p> |

1.4. Valoración de salud

A. ANTECEDENTES DE SALUD

B. MEDICACIÓN

A la llegada a la UCV: Aricept flash 10 mg comp.0-0-1-0-0

Duloxetina 60 mg 28 cápsulas oral 1-0-0-0-0

Acrel 75 mg 2 comp. Recubiertos película

C. AUTOCUIDADO (PAUTAS SANITARIAS A SEGUIR)

La dieta es normal y aunque son frecuentes las diarreas, le han hecho pruebas y está todo bien, se cree que la causa es nerviosa. Según sus hijos, es maniática para la ingesta de determinados alimentos, pero podría tomarlos sin problemas como la leche... Según éstos, hace referencia a su operación de vesícula para no tomar determinados alimentos.

SEPTIEMBRE: Antes de la UCV, comía poco y no equilibrado, por lo que estaba perdiendo bastante peso. Durante el mes y medio que lleva en la unidad ha cogido 2,5 kgs.

D. RESUMEN DE LA SITUACIÓN CLÍNICA ACTUAL

Artrosis, Cefaleas, Coledocolitiasis, Disminución de agudeza visual, Enfermedad de alzheimer, Liquen escleroatrófico y osteoporosis.

Deformidad en ambas manos, siendo muy pronunciada en los dedos índice y corazón. Es de piel delicada. Se queja mucho de no ver, pero posiblemente se trate de un problema más perceptivo-espacial.

Ella se ha encargado siempre de todo lo de la casa, incluso los temas económicos, pero ahora lo hace todo su marido. La limpieza corre a cargo de su hija a la que le pagan determinada cantidad por ser la encargada de ir 3 tardes a la semana a limpiar, cocinar...

Se ha notado mucha mejoría desde que está en la unidad, corroborada por todos y cada uno de los miembros de su familia, mejorando tanto su capacidad de iniciativa como su memoria y su disposición para hablar y relacionarse socialmente. Igualmente, ha mejorado su humor y su competencia en la realización de cualquier tipo de tarea, sintiéndose cada vez más segura de sí misma cuando la realiza.

2. VIVENCIA DE LA DEMENCIA EN 1ª PERSONA (ESTIGMA) Y EXPECTATIVAS DE ATENCIÓN A PCD

A. VIVENCIA DE LA ENFERMEDAD

No se da cuenta desde cuándo tiene los fallos de memoria ni a qué pueden deberse, pero lo que sí ve es que *"Ha sido a velocidad".* Considera que *"la memoria te limita y ya no alcanzas a lo que hacías antes, y se tiene que encargar el esposo de esas cosas, pero aunque todo está mal, lo que más imposibilita son los problemas en la vista".*

Opina que unas personas sí respetan a los mayores, pero otras no. Cree que ella no ha notado nada aún porque como *"todavía no es de las más afectadas..."*

No suele pedir ayuda, colabora en la mayoría de las tareas domésticas si se le supervisa y a nivel social comenta que con su marido hace pocas actividades y que ha perdido a todas las amistades por diferentes circunstancias (distancia, diferentes destinos...), por lo que *"solo tengo a los hijos".*

No llega a avergonzarse de la demencia porque no lo sabe mucha gente y cuando habla intenta *"meter la pata lo menos posible".*

No se ve capaz de aprender cosas nuevas, pero sí de tomar decisiones porque siempre lo comentaría con su esposo e hijos por si tenía algún fallo, antes de pasar a la acción.

Considera que la UCV *"libera"* y está muy contenta en ella, ya que en ocasiones, como en todas las casas, discute con el marido, a quien considera más impulsivo que ella.

Coincidiendo con la información aportada por su madre, los hijos comentan que el diagnóstico definitivo tardó mucho (pérdida y repetición de pruebas, muchos especialistas, retraso en las citas...) y que le ha avanzado muy rápidamente hasta que le pusieron el tratamiento farmacológico con el que parece que se ha mantenido o el avance ha sido más lento. Inicialmente creyeron que eran una profunda depresión, ya que *"ahora está bien, pero ha llorado mucho"* Sus hijos sobrellevan la enfermedad y quien más tiempo pasa con ella es su hija mayor quien está correctamente coordinada con sus hermanos. Su esposo, al convivir con ella, suele mostrarse más desbordado, acudiendo a todos los encuentros realizados con familias para dar a conocer el avance de la enfermedad y estrategias de afrontamiento de la misma, ya que no ve todos los recursos y capacidades que su esposa aún posee, a pesar de la demencia.

No solían pedir ayuda a Obdulia, pero ahora ya sí la suelen hacer participe de las tareas domésticas, sobre todo en casa de su hija.

B. EXPECTATIVAS DE ATENCIÓN

Consideran que el trato adecuado es cercano al Modelo de CV y ACP, *"atendiendo a todos igual, pero teniendo en cuenta sus características y necesidades particulares", "haciendo lo que les guste a cada uno, informando de todo aunque haya que repetírselo varias veces y dándole la capacidad de decidir lo que pueda"* (que en otros centros por las referencias que tienen no se hace).

Mostraron su disponibilidad para participar en actividades conjuntas, ya que consideran importante la implicación de la familia en el centro para ver a su familiar en un ambiente diferente y lo que es capaz de hacer con los estímulos y los apoyos adecuados. Efectivamente, han colaborado en todas las reuniones, actividades y quedadas propuestas desde la UCV.

3. VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PCD

A. VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA (SEGÚN LOS FAMILIARES)

| FECHA | ESCALA Y Puntuación | OBSERVACIONES |
|----------------|---------------------|--|
| 18/06/2013 | QoL-AD. Versión F. | Valoran como "Pobre" su estado de ánimo y su energía, así como ella misma, la capacidad para divertirse y la vida en general y como "Excelente" la relación con la familia. El resto de puntuaciones son buenas o regulares. |
| Julio 2013 | Escala FUMAT | Obtiene las puntuaciones más altas en Bienestar Físico, Relaciones Interpersonales e Integración social y la menor en Autodeterminación. |
| 12/11/2013 | QoL-AD. Versión F. | A grandes rasgos, la versión familiar coincide con la de su madre, con el matiz de que la valoración es más extrema (valoraciones como "pobre" en lugar de "regular"). |
| Diciembre 2013 | Escala FUMAT | Disminuye notablemente en Bienestar material, se mantiene en Relaciones Interpersonales y Bienestar emocional y mejora en el resto. |

B. AUTOPERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

| FECHA | ESCALA Y Puntuación | OBSERVACIONES |
|------------|---------------------|---|
| 18/06/2013 | QoL-AD. Versión PU. | Muestra insatisfacción en las áreas relacionadas con la salud física, la capacidad de mantenerse ocupada y especialmente la memoria, valorando positivamente el resto de facetas (interpersonal, autoconcepto, etc.). |
| 12/12/2013 | QoL-AD. Versión PU. | Muestra insatisfacción en las áreas, relacionadas con la salud física, la memoria y capacidad de hacer cosas por diversión, valorando positivamente el resto de facetas (interpersonal, autoconcepto, etc.) |

C. PERCEPCIÓN DE SALUD

| FECHA | ESCALA Y Puntuación | OBSERVACIONES |
|------------|-----------------------------|---|
| 06/08/2013 | Cuestionario de Salud SF-36 | <p>Considera que su salud es regular y que está más o menos igual que hace un año. Se considera una persona de salud delicada y que ésta suele dificultarle esfuerzos intensos y algunas actividades cotidianas como las que requieren cargar con peso o caminar mucho rato seguido. Refiere haber tenido algunos dolores las últimas semanas y que ya no tiene la vitalidad que tenía antes porque la ha ido perdiendo con la edad. Es una persona muy tranquila y pacífica cuyo estado de ánimo suele bajar por la pérdida o muerte de algún ser querido, no sintiéndose triste con frecuencia.</p> <p>Se cansa o agota con frecuencia, pero lo achaca a la edad y en general se siente feliz muchas veces. Considera que su salud no es excelente y es consciente de que va a empeorar con los años, pues siempre ha estado "<i>pachuchina</i>".</p> |

| | | |
|------------|-----------------------------|---|
| 18/12/2013 | Cuestionario de Salud SF-36 | Considera que su salud está regular porque ya no es lo que era, pero que está más o menos igual que hace una año, encontrándose más espabilada y divertida en la UCV. Su estado de salud le limita para esfuerzos intensos, pero no para actividades cotidianas. Refiere dolores esporádicos de lumbares que no le han limitado y está baja de moral algunas veces porque ve que no es lo que era antes y se desmorona. Se encuentra con vitalidad, considera que su salud es bastante buena aunque con achaques y que es normal que empeore con el paso de los años. |
|------------|-----------------------------|---|

D. VALORACIÓN DEL BIENESTAR EMOCIONAL

| FECHA | ESCALA Y Puntuación | OBSERVACIONES |
|------------|---------------------|--|
| 29/08/2013 | EBE-UCV 98/132 | Considera que no le suelen pedir ayuda las personas que le rodean y que no suelen reconocer sus esfuerzos por hacer las cosas bien. Muchas veces se ve incapaz de hacer las cosas, pero no suele pedir ayuda y tiene ganas de hacer cosas pocas veces. En general, tiene una buena autopercepción de su carácter y personalidad y está muy satisfecha con su vida actual, así como con sus relaciones e interacciones, aunque con frecuencia le agobian el jaleo y los grupos de gente. |
| 04/09/2013 | ESCALA SEPO | Todos los adjetivos elegidos son positivos pero duda en "comprendido/ incomprendido". Se percibe escuchada por los hijos e ignorada por su marido, aunque se siente acompañada gracias a él. Define su estado emocional con las palabras "Muy bien, a gusto y feliz". |
| 16/12/2013 | EBE-UCV 97/132 | Mantiene que las personas de su entorno no tienen en cuenta sus opiniones o ideas y que no le solicitan ayuda. Se ve más capaz, pide ayuda en más ocasiones, pero no se siente libre para tomar decisiones y no se siente nunca mal por sus olvidos o errores. Se autopercebe de manera positiva aunque considera que no sonríe con frecuencia. Aunque está satisfecha con su vida, le preocupa mucho lo que pase en el futuro (una vez que se cierre la UCV) ya que le gustaría seguir yendo a algún centro ahora que lo ha conocido. Le gusta estar con gente y los grupos ya no le agobian, lo que le da miedo es estar sola. |
| 16/12/2013 | ESCALA SEPO | La mayoría de los adjetivos son positivos, pero muestra más dudas en su elección. Se siente más querida por los hijos que por el marido y a veces desganada y aislada. Se considera una persona valiente y se siente acompañada. Define su estado emocional con las siguientes palabras: " <i>Bien, normal, me siento querida y agradecida a Dios, pero también discuto con mi esposo...aunque bien, bastante bien...</i> " |

II. PROPUESTAS DESDE LA UCV, ELECCIÓN DE LAS PCD Y PRESTACIÓN DE APOYOS

1. PROGRAMA DE AUTONOMÍA, IDENTIDAD Y BIENESTAR EMOCIONAL Y PARTICIPACIÓN

| ACTIVIDAD | APOYO REQUERIDO |
|-------------------|---|
| Calzado | Colocación de silla en el baño, para facilitar a Obdulia la seguridad a la hora de cambiarse el calzado de la calle y ponerse las zapatillas de estar en la UCV. Recordatorio de cambio de calzado cuando marcha para casa de la UCV (un día al estar cómoda, lo olvidó) |
| Baño y arreglarse | Asistencia a casa de su hija una vez a la semana para usar baño accesible. Su hija (la peina, la tiñe, le corta el pelo y las uñas...) |
| Manejo del dinero | Ayuda en las vueltas de billetes de más de 20€ |
| Hacer la comida | Supervisión (por si echa sal dos veces, no apaga la vitrocerámica...) |

2. PROGRAMA DE AUTONOMÍA, DESARROLLO PERSONAL, RELACIONES Y OCIO

| ACTIVIDAD | APOYO REQUERIDO |
|--|--|
| Sala multisensorial para relajación | --- |
| Pintar | No disfrute por tema de la dificultad visual |
| Escucha activa a los problemas de los demás. | --- |
| Salir a tomar chocolate con churros | Acompañamiento. |

3. PROGRAMA DE AUTONOMÍA, ASUNCIÓN DE TAREAS, RESPONSABILIDADES Y ROLES.

| ACTIVIDAD | APOYO REQUERIDO |
|-----------------------|--|
| Tareas domésticas | --- |
| Poner el lavavajillas | Colocación del primer plato para que ella continúe la colocación del resto. Indicación del botón que hay que pulsar para ponerlo en marcha Supervisión para la puesta en marcha del lavavajillas |
| Servir la comida | --- |

III. LA EXPERIENCIA EN EL CENTRO DE ATENCIÓN

A. REGISTRO DE "PARECERES"

| FECHA | ESCALA Y PUNTUACIÓN | OBSERVACIONES |
|------------|---|---|
| 16/01/2014 | Cuestionario de satisfacción. Versión PU. | En general valora como bueno o muy bueno cualquier aspecto de la UCV y que siempre ha recibido el trato y la atención adecuada por parte de los profesionales. Le hubiera gustado que la UCV hubiese durado más tiempo. |
| 16/01/2014 | Cuestionario de satisfacción. Versión F ^a (ESPOSO) | Valora como bueno o muy bueno todos los aspectos cuestionados. Y considera inadecuada o mala la duración del recurso por considerarla corta. |
| 16/01/2014 | Cuestionario de satisfacción. Versión F ^a (HIJOS) | Valoran como muy buenos todos los aspectos de la UCV, salvo el horario que lo valoran como bueno, pero que no les hubiera importado que hubieran sido más horas por lo estimulada, sobre todo a nivel social, que estaba en el centro. Coinciden con sus padres en valorar mal la duración ya que les hubiera gustado que fuese mayor. Opinan que su madre no se ha aburrido en la UCV y que se han tenido en cuenta sus preferencias, costumbres y hábitos. |

C. PROPUESTAS DE MEJORA Y SUGERENCIAS

| FECHA | MOTIVO | CURSO |
|-------|--------|-------|
| --- | --- | --- |

IV. ANÁLISIS DE RESULTADOS Y SEGUIMIENTO DEL PAPV.

| | |
|----------------------|--|
| Fecha de inicio PAPV | Última semana de agosto (con revisiones mensuales) |
|----------------------|--|

RESUMEN DE LA VALORACIÓN

| Fecha de revisión | Descripción de la evolución | Propuestas de cambio |
|-------------------|--|---|
| AGOSTO | Cada vez se encuentra más a gusto en "La Casona" | Implicar en las tareas del hogar, solicitando su colaboración. |
| SEPTIEMBRE | Controla la UCV como " <i>su segunda casa</i> " | Supervisar aquellas tareas que realiza por iniciativa propia, pero siempre concediendo el tiempo necesario. |
| OCTUBRE | Lleva muy bien el cambio de hora (aumento de jornada) porque tiene más tiempo y puede hacer las cosas con más calma. | |
| NOVIEMBRE | Molesta a los compañeros la supervisión que hace de sus tareas | |
| DICIEMBRE | Muestra inquietud por saber qué pasará con ella cuando se cierre la UCV. Ella está motivada para ir a otro centro. | Acompañamiento a la familia. |
| ENERO | Acompañamiento a su esposo para ver y solicitar plaza en otro centro de día | |

PLAN DE APOYO AL ENTORNO FAMILIAR (PAF)

D. / D^a.

Fotos de familia

I. CONOCIMIENTO DE LA FAMILIA

Número de miembros, nombre y parentesco (hijos, nietos, hermanos, cuñados, yernos...) con la PcD, localidad de residencia, grado de relación/implicación en la atención a la misma...

Situaciones familiares a tener en cuenta y que puedan influir en la PcD (situaciones de desempleo, problemas de salud, sobrecarga laboral...)

II. MOMENTOS FAMILIARES DESTACABLES

Situaciones familiares a tener en cuenta y que puedan influir en la PcD, tanto negativas: situaciones de desempleo, problemas de salud, sobrecarga laboral..., como positivas: cumpleaños, bodas, excursiones, vacaciones, recuerdos entrañables...

III. VALORACIÓN DE LA PERSONA

1. VALORACIÓN OCUPACIONAL, FUNCIONAL Y DE SALUD

1.1. Valoración ocupacional

A. MAPA DE HÁBITOS Y RUTINAS

Análisis de la rutina ocupacional de la persona, tanto en su día a día como los fines de semana o días especiales, grado de elección de las tareas/actividades y satisfacción con las mismas, autonomía e independencia de la PcD para desarrollar su propia rutina, hábitos adquiridos, motivos del cambio de rutina...

D. ENTORNO/AMBIENTE/CONTEXTO

| | |
|-------------------|---|
| ENTORNO FÍSICO | Lugares físicos de realización de las AVD Privacidad y accesibilidad Estimulación y comodidad |
| RECURSOS FÍSICOS | Recursos económicos Equipamiento y objetos Pertenencias Transporte Seguridad e independencia |
| RECURSOS SOCIALES | Dinámica familiar Amigos y apoyos sociales Expectativas y participación Expresividad emocional Atmósfera emocional Pertenencia a organizaciones, clubs, etc. |

1.2. Valoración funcional

A. ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA

| FECHA | ESCALA Y PuntuACIÓN | OBSERVACIONES |
|-------|---------------------|---------------|
|-------|---------------------|---------------|

B. ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA

| FECHA | ESCALA Y PuntuACIÓN | OBSERVACIONES |
|-------|---------------------|---------------|
|-------|---------------------|---------------|

1.3. Valoración de salud

A. ANTECEDENTES DE SALUD

(Análisis de posibilidad en los descendientes..., implicación de la persona en su proceso de salud, conciencia de enfermedad e importancia asignada...)

B. MEDICACIÓN

(Pauta farmacológica que sigue, motivos, cambios justificados...)

C. AUTOCAUIDADO (PAUTAS SANITARIAS A SEGUIR)

(Objetivo: implicar a la persona y hacerla participe de su proceso de cuidado/curación)

D. RESUMEN DE LA SITUACIÓN CLÍNICA ACTUAL

(Registro evolutivo)

E. IMPLICACIÓN EN EL PROCESO DE SALUD

(Influencia de las diferentes enfermedades en la PcD, importancia que concede ésta a cada enfermedad e implicación en la curación o cuidado de la misma...)

2. VIVENCIA DE LA DEMENCIA EN 1ª PERSONA (ESTIGMA) Y EXPECTATIVAS DE ATENCIÓN

A. VIVENCIA DE LA ENFERMEDAD

(Contraste de la información expresada por la propia persona y por sus familiares en cuanto a atribución causal, estrategias de afrontamiento, descripción de sentimientos e interferencia de éstos en la propia vida...)

B. EXPECTATIVAS DE ATENCIÓN

(Registro de las ideas de la persona sobre la atención en la UCV, contraste de la información expresada por la propia persona y por sus familiares, posibilidades de satisfacción en la UCV, revisión de la actuación y reflexión de los profesionales...)

3. VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

A. VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA (OBJETIVA)

| FECHA | ESCALA Y PUNTUACIÓN | OBSERVACIONES |
|-------|---------------------|---------------|
| | | |

IV. PROPUESTAS DESDE LA UCV Y PRESTACIÓN DE APOYOS

1. PROGRAMA DE AUTONOMÍA, IDENTIDAD Y BIENESTAR EMOCIONAL Y PARTICIPACIÓN (DE LA PCD Y DEL FAMILIAR CUIDADOR PRINCIPAL)

| ACTIVIDAD | APOYO REQUERIDO (Tipo y grado de apoyo, pautas para un apoyo adecuado, momento del apoyo...) |
|-----------|---|
| | |

2. PROGRAMA DE AUTONOMÍA, DESARROLLO PERSONAL, RELACIONES Y OCIO (DE LA PCD Y DEL FAMILIAR CUIDADOR PRINCIPAL)

| ACTIVIDAD | APOYO REQUERIDO (Tipo y grado de apoyo, pautas para un apoyo adecuado, momento del apoyo...) |
|-----------|---|
| | |

3. PROGRAMA DE AUTONOMÍA, ASUNCIÓN DE OCUPACIONES, TAREAS, RESPONSABILIDADES Y ROLES.

| ACTIVIDAD | APOYO REQUERIDO (Tipo y grado de apoyo, pautas para un apoyo adecuado, momento del apoyo...) |
|-----------|---|
| | |

V. LA EXPERIENCIA EN LA UCV

A. REGISTRO DE "PARECERES"

| FECHA | GRADO DE SATISFACCIÓN (Expresado por la persona, por sus familiares, observado/preguntado formal o informalmente...) | MOTIVO |
|-------|--|--------|
|-------|--|--------|

B. PROPUESTAS DE MEJORA Y SUGERENCIAS

| FECHA | MOTIVO | CURSO |
|-------|--------|-------|
|-------|--------|-------|

VI. ANÁLISIS DE RESULTADOS Y SEGUIMIENTO DEL PAPV

Fecha de inicio PAPV

RESUMEN DE LA VALORACIÓN

Fecha de revisión

(En función del equipo y de las circunstancias de la propia persona será semanal, quincenal, o podrá aparecer algún registro puntual). Se recomienda que no sea un tiempo mayor al mes (aunque no fuere necesario proponer cambios), para asegurar su revisión, dado que puede surgir alguna reflexión/mejora por parte del Equipo)

Descripción de la evolución

(Resumen de lo ocurrido, reseña de acontecimientos relevantes. Anotación del mantenimiento de la actuación que se está desarrollando, objetivos alcanzados o no, previsiones de futuro...)

Propuestas de cambio

(Reseña breve de las observaciones que explican la/s hipótesis para introducir propuestas de cambio en la implementación de apoyos)



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

